

## APOYO Y FORTALECIMIENTO A FAMILIAS PARA LA CRIANZA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD<sup>1</sup>

**Dora Manjarres Carrizalez<sup>2</sup>**

*Universidad Pedagógica Nacional. Instituto Cinde. Bogotá-Colombia*

Fecha de recepción: Octubre 1, 2012

Fecha de aceptación: Noviembre 5, 2012

### RESUMEN

La investigación presentada en este artículo es un estudio interpretativo de tipo cualitativo que realiza el análisis de las historias de vida de 60 familias en cuatro departamentos de Colombia, con el fin de evidenciar dinámicas de crianza de personas con discapacidad y plantear propuestas apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar.

Como resultado de la investigación se realizó la caracterización del proceso de crianza identificando *pautas, creencias, prácticas* y se planteó una estructura que visibiliza tres estilos parentales: participativo, autoritario y permisivo. Se determinaron además, demandas de apoyo y fortalezas de las familias durante éste proceso y se plantearon cuatro líneas de acción con algunas directrices para la generación de políticas, programas y proyectos que promuevan procesos de inclusión social.

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

### SUPPORT AND CAPACITY FOR FOSTER FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

#### ABSTRACT

The research presented in this paper is a qualitative interpretive study that performs the analysis of the life stories of 60 families in four departments of Colombia in order to foster dynamic show disabled people and make proposals to support and strengthen family.

As a result of the investigation was to characterize the aging process by identifying patterns, beliefs, practices and raised a structure that makes visible three parenting styles: participative, authoritarian and permissive. Others were determined, demands for support and strengths of families during this process and raised four lines of action with some guidelines for the development of policies, programs and projects that promote social inclusion processes.

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

<sup>1</sup> Investigación realizada en el grupo interinstitucional de investigación Familia y Escuela, creado hace 7 años desde el Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia de la Universidad Pedagógica Nacional, la Fundación Universitaria Monseñorrate (FUM), la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE) y el Ministerio de Educación Nacional (MEN) de Colombia.

<sup>2</sup> Docente de Planta de la Universidad Pedagógica Nacional Bogotá-Colombia en la Facultad de Educación. Licenciada en Educación Especial (UPN). Especialista en Comunicación Aumentativa y Alternativa (UPN). Magister en Desarrollo Educativo y Social (CINDE-UPN). Integrante del grupo interinstitucional de Investigación FAMILIA Y ESCUELA categorizado en Colciencias. Coordinadora de la línea de investigación *Familia y Discapacidad* desarrollando desde allí tres investigaciones como coordinadora e investigadora principal. dora\_manjarres@yahoo.es

## CONTEXTUALIZACIÓN

Este estudio nace de la articulación entre el proceso de formación de la autora en la Maestría en Desarrollo Educativo y Social (Convenio CINDE-UPN) y su desempeño como docente investigadora de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) en la Facultad de Educación, específicamente como miembro del grupo interinstitucional de investigación *Familia y Escuela* y la coordinación de la línea de investigación *Familia y discapacidad*, la cual busca aportar a la comprensión de la interacción *Familia, Discapacidad y Educación*, y, a partir de procesos de investigación, liderar este campo de estudio.

Desde esta línea se realizó la investigación titulada *“Familia y Discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1: Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: Pautas de crianza”* (2011)<sup>3</sup>, investigación que originó el planteamiento de este estudio y aportó a la primera fase del mismo (diseño de instrumentos y recolección de información).

## INTRODUCCIÓN

Ya sea como realidad social, campo de conocimiento de las disciplinas sociales, escenario de intervención institucional y especializada o espacio de decisiones y políticas públicas, la familia está presente como ningún otro referente en la vida social e individual de los seres humanos; por acción o por omisión se constituye en un punto de confluencia de sus prácticas, discursos e imaginarios.

En el caso de los niños y niñas con discapacidad es aún más relevante y complejo el papel que juega la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor

o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. La familia en estos casos, debe propiciar y gestionar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades, el ejercicio de sus derechos, la promoción de proyectos de vida y la inclusión social.

Para apoyar dicha tarea, Colombia cuenta con disposiciones legales que sustentan y promueven la atención a las familias (Ley 1361 de Protección Integral a las Familias), a las personas con discapacidad (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2011) y a la infancia (Código de Infancia y Adolescencia, Ley 1098), como acciones prioritarias del Estado. Por lo tanto, la necesidad de generar miradas y comprensiones de interacción entre estas categorías, no solo es una necesidad ineludible reconocida actualmente sino un compromiso de ley.

## MARCO METODOLÓGICO

Esta investigación es un estudio *interpretativo* de *tipo cualitativo* que partió de rescatar la voz de las familias como actores sociales protagónicos y buscó desde sus vivencias y narrativas, caracterizar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad e identificar demandas de apoyo y fortalezas para el planteamiento de líneas de acción y directrices de acompañamiento a dicho proceso. Se utilizaron las *historias de vida* como herramienta metodológica de recolección de información, por medio de la aplicación de tres técnicas: *relatos de vida, grupos focales y entrevistas a profundidad*.

Como muestra, se seleccionaron y analizaron los relatos de vida de 60 familias<sup>4</sup> con representatividad de cuatro departamentos de Colombia:

<sup>3</sup> Con participación y cofinanciación de la Universidad Pedagógica Nacional y la Fundación Universitaria Monserrate.

<sup>4</sup> Relatos recolectados durante la primera fase de esta investigación en el marco del proyecto que la origina: *Familia y Discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1 Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: Pautas de crianza* (UPN y FUM 2011), en la cual se alcanzó una muestra general de relatos de 230 familias y cuatro grupos focales. Desde allí se seleccionaron los relatos y grupos que son objeto de estudio para este proyecto.

**Tabla 1.** Muestra Ciudades e Instituciones Participantes

DEPARTAMENTO	MUNICIPIOS	PROGRAMAS INSTITUCIONES	No. DE FAMILIAS	PORCENTAJE
Cundinamarca	Bogotá: 26 Familias	UPN3: Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa	7 Familias	31 Familias 51.5%
		UPN: Estudiantes con discapacidad proceso de inclusión.	12 Familias	
	Dos Centros crecer.	7 familias		
	Chipaque: 5 familias	Chipaque	5 Familias	
Antioquia	Medellín: 2 familias	Asociación de Padres Abriendo Puertas	2 familias	8 Familias 13.3%
	Rionegro: 6 familias	Institución Educativa Gilberto Echeverri Mejía	3 familias	
		Institución Educativa Barro Blanco	3 familias	
Bolívar	Cartagena: 16 Familias	Fundación IDI	8 familias	16 Familias 26.6%
		Fundación El Rosario	8 familias	
Santander	Barrancabermeja: 5 familias	Fundación Yariguies	5 familias	5 Familias 8.3%
TOTAL			60 Familias	100%

Para mayor confiabilidad en la interpretación, se aplicó una estrategia de triangulación de fuentes (padres, hermanos, personas con discapacidad y familia extensa) con el fin de lograr un acercamiento al objeto de estudio desde diferentes perspectivas.

**Tabla 2.** Caracterización Fuentes (muestra general 60 familias)

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

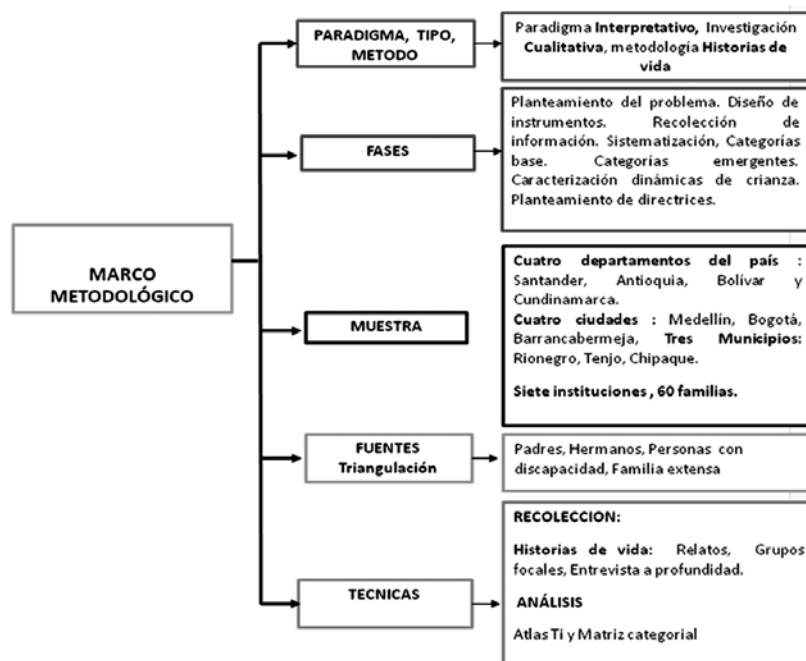
El análisis de la información se planteó a partir de cuatro grandes categorías de acuerdo los objetivos de investigación: tres categorías base y una emergente que resultó después un primer análisis. Estas categorías se plantearon y consolidaron desde la utilización de dos herramientas que permitieron encontrar articulaciones y relaciones entre las mismas (el Atlas Ti y una matriz categorial).

La investigación se desarrolló a partir de cinco fases: Planteamiento y delimitación, diseño de instrumentos, recolección y sistematización de la información, procesamiento de categorías base e identificación de categorías emergentes (Atlas Ti), caracterización de dinámicas de crianza y planteamiento de líneas de acción y directrices.

**Tabla 3.** Categorías y Subcategorías de Análisis.

OBJETIVO	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Caracterización de las dinámicas de crianza	Contexto de Crianza (Emergente)	Lugar de la crianza
		Dinámicas familiares
		Dinámicas sociales
	Procesos Psicosociales (Base)	Creencias
		Pautas
		Prácticas
	Estilos de Crianza (Base)	Autoritario
Permisivo		
Participativo		
Planteamiento líneas de acción y directrices	Apoyo y Fortalecimiento (Base)	Demandas de Apoyo (necesidades y obstáculos)
		Fortalezas

**Gráfica 1.** Resumen Marco Metodológico



### SUSTENTO TEÓRICO

El proyecto de investigación se sustenta en cuatro categorías conceptuales. Las tres primeras representan los campos teóricos implicados en el área temática: *Familia - Discapacidad - Crianza*, categorías que, desde los autores elegidos, conformaron un

marco estructural y el lente bajo el cual se analizó la información recolectada para desarrollar la cuarta categoría: *Dinámicas de crianza de personas con discapacidad*. Ésta última se convierte en el principal insumo para la identificación de necesidades de apoyo, fortalezas y el planteamiento de líneas de acción y directrices.

Los autores relacionados fueron seleccionados partiendo de que sus postulados permiten generar una visión clara de cada uno de los campos temáticos y consolidar la estructura conceptual. Éstos guardan coherencia en un marco de comprensión del desarrollo humano y social.

## FAMILIA

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

El concepto de familia no es un concepto unívoco para toda época o cultura, de modo que podemos apreciar diferencias transculturales sustanciales en los miembros que se consideran pertenecientes a ella, así como en los roles y funciones esperados de cada uno y de la familia en su conjunto. No

obstante, como sustento para esta investigación se retoman los planteamientos de Hernández (1997), que rescata una concepción de la **familia como sistema**.

Desde la perspectiva sistémica:

La familia se concibe como un todo, diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes, es un sistema social natural, que puede ser estudiado en términos de su estructura o las formas cómo se organiza, las formas como cambian a través del tiempo (ciclo vital) y la funcionalidad entendida como los fenómenos y patrones de interacción que se tejen al interior (estrategias que utilizan para mantenerse). (...) Desde esta perspectiva, la familia es un sistema en la medida en que está constituida por una red de relaciones que se constituyen en unidades de supervivencia ya sea al interior de la misma o a nivel externo". Hernández (2007), citada por Manjarres (2011 p. 40).

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

**Gráfica 2.** Componentes y Autores Marco Teórico de Referencia



## DISCAPACIDAD

Una de las principales dificultades en el estudio de la discapacidad se debe a la permanente emergencia de visiones o representaciones que el hombre ha ido construyendo a lo largo de la historia que creíamos superadas o agotadas, pero lejos de suplantarse, coexisten en el ahora. Estas representaciones también están en el imaginario de las familias de las personas con discapacidad y es preciso conceptualizarlas teniendo en cuenta que se ven claramente identificadas en los relatos e historias de vida y determinan fuertemente las dinámicas de crianza.

Brogna (2009), plantea seis visiones representativas de la discapacidad: de exterminio o aniquilamiento, sacralizada-mágica, caritativo-represiva, medico-reparadora, normalizadora-asistencialista y la visión social. Desde el análisis de la información recolectada se amplían a continuación las cinco últimas visiones por considerar que son las que se identifican en las historias de vida.

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

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

**Visión Médico- reparadora:** Desde aquí se ve la discapacidad como una enfermedad o problema de salud que se puede curar o reparar. Esta visión se renueva y retroalimenta con cada adelanto de la ciencia y la tecnología madurando de manera lenta y continua y se perpetúa hasta nuestros días de forma dominante. La diferenciación se basa en una huella identitaria clara que se cristaliza en

patologías, enfermedades y déficit científicamente signados: el “diagnóstico”.

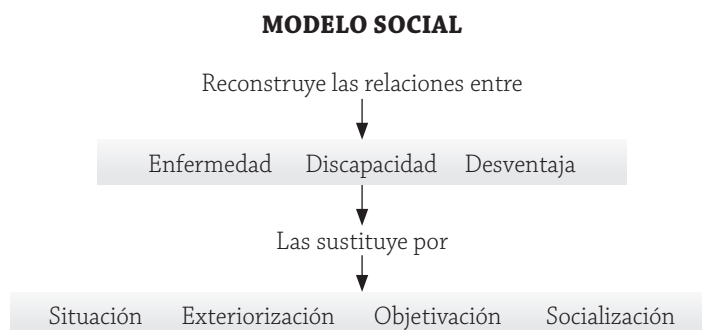
**Visión Normalizadora-asistencialista:** En esta visión, lo normal, anormal y la normalidad son elementos centrales en los esquemas que dominan las prácticas. Las estadísticas transportan sus principios al cuerpo y la medicina hasta crear el “Hombre promedio”. La representación de lo normal/anormal amplía el espacio de la discapacidad a atributos físicos, pautas de conducta, formas de funcionar, códigos genéticos, a estilos de vida. La discapacidad no se relaciona ahora con la enfermedad sino con una norma, con un promedio que impone lo que “debería ser” como marca cultural “lo (a)normal” como una frontera que ha traspasado todas nuestras concepciones y simbolizaciones.

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

Como se evidencia anteriormente, la discapacidad históricamente ha sido abordada por tradiciones que se enfocaron en primer lugar en el estudio del sujeto con déficit, anomalías, limitaciones, entre otros; frente a esta perspectiva, primaron los enfoques disciplinares: clínico, rehabilitatorio y biológico. Posterior a esto, se dio un cambio de paradigma en la concepción del objeto de estudio y en el cuerpo conceptual de saberes, lo cual permitía que dejara de enfocarse en el déficit y pasara a tenerse en cuenta desde el plano de la potencialidad. Esto implica quitar la mirada del sujeto (persona con discapacidad) como objeto de estudio y ponerla en el contexto como posibilitador, en la práctica y en la interacción sujeto – medio.

Este paradigma se lee bajo el marco del **modelo social** que transfiere el concepto de la discapacidad pasándolo de su ubicación en el individuo a su interacción en la sociedad.

**Gráfica 3.** La Lógica del Modelo Social



**Tabla 4.** Relación Paradigma, Concepción, Visión y Enfoque

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

## CRIANZA

La Crianza hace referencia al modo como los padres o quienes agencien dicho papel orientan el comportamiento de sus hijos y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo. Para este apartado, el proyecto retoma los elementos expuestos por Aguirre (2000), quien desde sus diversas publicaciones brinda elementos claros y básicos para la comprensión de esta categoría

temática. El autor resalta que en la crianza se encuentran involucrados tres procesos psicosociales: las creencias, las pautas y las prácticas.

Las **creencias** se refieren a las explicaciones que dan los padres sobre la manera como orientan las acciones de sus hijos. Se trata de un conocimiento básico del modo en que se debe criar a los niños. Por su parte las **pautas**, tienen que ver con el canon que dirige las acciones de los padres, esto es, con el orden

normativo que le dice al adulto qué se debe hacer frente al comportamiento de los niños. Finalmente las **prácticas** deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños.

De otra parte Isaza (2006), define el **estilo de crianza** como la forma de criar y educar a los hijos. Estos están conformados por los comportamientos de los padres y madres con sus hijos en relación con aspectos como: alimentación, protección y cuidados,

forma de enseñar las conductas, normas, castigos sanciones; y, son basados en creencias de lo que se considera adecuado. Desde esta perspectiva el estilo articula las creencias, las pautas y las prácticas, para generar una caracterización de la crianza.

Isaza plantea entonces, tres estilos que se retoman como sustento del análisis en esta investigación: Permisivo, Autoritario y Participativo. Desde sus postulados, se construyó para el análisis, el siguiente esquema que caracteriza cada uno de los estilos de forma amplia.

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

ESTILO DE CRIANZA PERMISIVO			
CARACTERÍSTICAS	POSIBLES CAUSAS	ACCIONES	
		PADRES	NIÑO / NIÑA
Padres y madres tienden a permitir muchas conductas a los niños y las niñas, dejándolos al vaivén de sus impulsos y a las descargas de sus tensiones.	Incapacidad de autocontrol: Los padres y madres pueden comportarse así porque para ellos mismos el acatamiento de las normas no es muy importante y por eso sus mecanismos de control no son fuertes.	Ejemplo: Padre o madre que deja a su hijo de 8 años que salga a jugar a la calle sin preocuparse de las personas con quien está ni de las actividades que realizará.	Aprende que puede comportarse guiado por sus impulsos o por la descarga de tensiones pues no sabe que existen normas y límites a los que debe adaptarse.
	Convicciones filosóficas sobre la vida: Después de un proceso de reflexión han llegado a la conclusión de que no quieren depender mucho de las normas impuestas por la sociedad.	Padre o madre que no hace reflexionar a sus hijos frente a las normas sociales y constantemente le inculcan el no dejarse llevar por lo que el otro piensa.	No interioriza las normas simplemente porque no se los han enseñado.
	Debilidad ante las exigencias: Padres o madres que consideran que las normas y generación de mecanismos de autocontrol son importantes pero internamente se sienten débiles y se dejan dominar por los impulsos del hijo o la hija.	Padre o madre que observa que su hijo o hija brinca incansablemente y hace algarabía en un lugar público incomodando a otras personas, no le dice nada ni procura distraerla para que esté más tranquila/o.	Niño o niña que logra lo que quiere de sus padres haciendo pataletas o rabietas ante una negativa inicial.
	Sobreprotección: También existen los padres y madres sobreprotectores que hacen todo al niño o la niña y le facilitan la vida totalmente por el temor a que sufra.	Padres o madres recogen el desorden que han dejado sus hijos; bañan, visten a sus hijos o hijas después de los seis años; les dan la comida después de los 3 años e incluso hacen las tareas de sus hijos en lugar de ayudarles a entender lo que no es claro para ellos.	Niño o niña que no sabe hacer nada por sí solo y causa un nivel de dependencia, siendo además controlador y exigente con la misma.



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

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

Los estilos mencionados por Isaza fueron claramente identificados y caracterizados desde las historias de vida de las familias de personas con discapacidad, siendo éste uno de los mayores resultados de la investigación, ya que la caracterización de cada uno integra los elementos y descriptores del marco teórico: familia desde una concepción sistémica, visiones y concepciones de discapacidad, pautas, creencias y prácticas.

## **ANÁLISIS DE RESULTADOS**

### **Caracterización de las Dinámicas de Crianza de Personas con Discapacidad**

*“... Después de una vida normal, con 2 hijos varones normales, y cuando el menor tenía 10 años, la mamá decidió quedar embarazada porque quería tener una niña, y así fue. Tuvo un embarazo normal y cuando nació mi pequeña Mari -porque desde antes de nacer ya tenía nombre - al principio no lo podíamos creer,*

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

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

*después de todos los exámenes habidos y por haber, descubrimos que era Down -esa es una palabra que nunca me ha gustado- Down significa bajo, por lo cual no la he aceptado.*

*La mamá se quiso morir y la familia cuando supieron, yo, al contrario nunca he aceptado que mi niña es Down y me volví muy fuerte, porque pienso que es uno de los retos más duros que me ha dado la vida y lo estoy tomando con mucho profesionalismo, porque estoy seguro que puedo perfeccionar ese molde y hacerlo toda una obra de arte. Antes culpaba a Dios, pero ahora le doy gracias por esa bendición que me mandó, porque he comprendido muchas cosas de*

*las cuales no tenía el conocimiento o la definición de lo que era sacar un reto adelante, y mi Mari, es un ejemplo claro de esa lucha que debo ganar y seguiré con esto hasta el final. Les aseguro que algún día se las presentaré siendo toda una profesional”.*

*(Padre Cartagena)*

Al escuchar la voz de las familias frente a la crianza de personas con discapacidad se pueden evidenciar un sinnúmero de dinámicas que cobran fuerza desde el momento del nacimiento y permean completamente su desarrollo transformando el ciclo vital familiar.

**Tabla 8.** Resumen Categorías Básicas de los Tres Estilos de Crianza

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

La familia se ve inmersa en funciones, interacciones, estructuras y etapas desconocidas para ella y con problemas distintos a los de las demás. En palabras de Pava, R. (2010) *“Es innegable el cambio de funcionamiento que presenta la familia con relación a la presencia de un hijo o hija con discapacidad, quien debe adaptarse a las diferentes demandas individuales y sociales, internas y externas”* (p. 20).

En un primer momento las familias atraviesan por un duelo desde sus diferentes etapas: Shock o impacto inicial, negación, desajuste emocional, depresión, y reorganización (Moreno y Cárdenas 2010 p.21); estas pueden presentarse en diverso orden en los miembros del núcleo familiar principalmente en los padres. Una familia puede pasar mucho tiempo en el procesamiento del duelo e incluso puede no concluirlo nunca, por esto, el apoyo y fortalecimiento se hace primordial en esta etapa.

### Contexto de crianza

A partir del análisis de las historias de vida se identificó que las situaciones contextuales son factores que influyen significativamente en las dinámicas de crianza de la persona con discapacidad en términos de posibilidades y oportunidades para el desarrollo personal y familiar.

Como elementos del contexto influyentes en la crianza se resaltan en primera instancia, el *lugar de la crianza (rural o urbana)*, encontrándose marcadas diferencias desde los cánones y las prácticas específicamente enfocadas a procesos de autonomía y socialización, relacionados con la confianza o no, que genera el contexto (peligros, dominio del espacio y aceptación social). De igual forma se evidencia la movilización y emigración de la familia o de algunos miembros de la misma del campo a la ciudad o de una ciudad a otra, por periodos amplios y prolongados de tiempo, con el fin de acceder a oportunidades de tratamiento. Esto desencadena en algunos casos la delegación de la crianza a otros, generalmente a la familia extensa.

Otro aspecto identificado desde el contexto que afecta o determina el proceso de crianza son las *dinámicas familiares*. Aunque un 33 % de las familias participantes se caracterizaron por ser familias nucleares, se pudo evidenciar que en la crianza de las personas con discapacidad constantemente se identifica la *ausencia de figuras parentales* (padre, madre o padres). Esta ausencia se debe constantemente a situaciones desencadenadas por la presencia del niño o niña con discapacidad que desemboca en una ruptura del lazo conyugal. En dichos casos, el mayor porcentaje de la figura

ausente es el padre; con menor frecuencia, pero también característico la ausencia es de la madre, siendo asumida la crianza por el padre o algunos miembros de la familia extensa. En otros casos la ausencia es de las dos figuras, padre y madre, delegando la responsabilidad al cuidado de los hermanos, la familia extensa o a las instituciones.

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

Se resaltan también dinámicas familiares relacionadas con *antecedentes de discapacidad en la familia*, en las que la discapacidad no es ajena, lo que permite un mayor margen de maniobra tanto a la familia nuclear como a la familia extensa.

De otra parte, se evidencian dinámicas relacionadas con *condiciones de vulnerabilidad* adicionales a la discapacidad, entre estas encontramos la pobreza y falta de recursos económicos, situación que limita las oportunidades para el desarrollo de procesos; se relaciona también la vulnerabilidad en *procesos de socialización de género*, esta situación refuerza el hecho de que las prácticas frente a género siguen siendo absolutamente discriminatorias, lo cual se agudiza cuando media una condición de discapacidad particular.

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

con discapacidad y reiteradas complicaciones de salud acompañadas por largas hospitalizaciones. Estas historias de vida, permiten evidenciar la fortaleza, las grandes lecciones aprendidas y el saber alcanzado después de vivir un sinnúmero de situaciones involucradas en el contexto de crianza, además de mostrar diferentes formas de organización y flexibilización de roles

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

Como hallazgo general, se puede evidenciar desde la categorización y análisis de la información que las pautas y prácticas de crianza se encuentran fuertemente influenciadas por las creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad; estas creencias son generalmente reforzadas por representaciones sociales y culturales.

En primer lugar, se resaltan las *creencias y explicaciones sobre el origen de la discapacidad*, las cuales son en algunas ocasiones compartidas por todo el núcleo familiar o fuertemente refutadas y un motivo de controversia entre sus miembros. Las creencias más representativas son las de *carácter religioso (visión sacralizada – mágica)*, que oscilan entre dos polaridades: el extremo donde la causa y presencia de la discapacidad en el hogar tiene un carácter mágico y bendito y el extremo donde la presencia del niño o niña con discapacidad en la familia es un castigo divino o una prueba, la forma de expiación de culpas o acciones pasadas; en esta última situación, la presión social y el señalamiento juega un papel importante. Frecuentemente en la etapa del duelo, debido al shock, las familias pasan inicialmente por la visión sacralizada intentando buscar culpables, pero una vez avanzan en el proceso de duelo, logran cambiar esta visión llegando a ver al niño o niña como una bendición.

Entre ambas polaridades encontramos diversos matices frente a la explicación y creencias de la discapacidad, teniendo constantemente la fe como un elemento que en la mayoría de los casos fortalece el proceso y lleva a los miembros de la familia a ser proactivos y propositivos frente al proceso de su

hijo (a); pero en otros casos (afortunadamente un bajo porcentaje), inmoviliza a la persona llevándola a ceder la responsabilidad del proceso a lo que la fuerza divina decida, siendo inactivo y pasivo frente al mismo. Estas creencias necesariamente dictan cánones y patrones de comportamiento a seguir en el proceso de crianza.

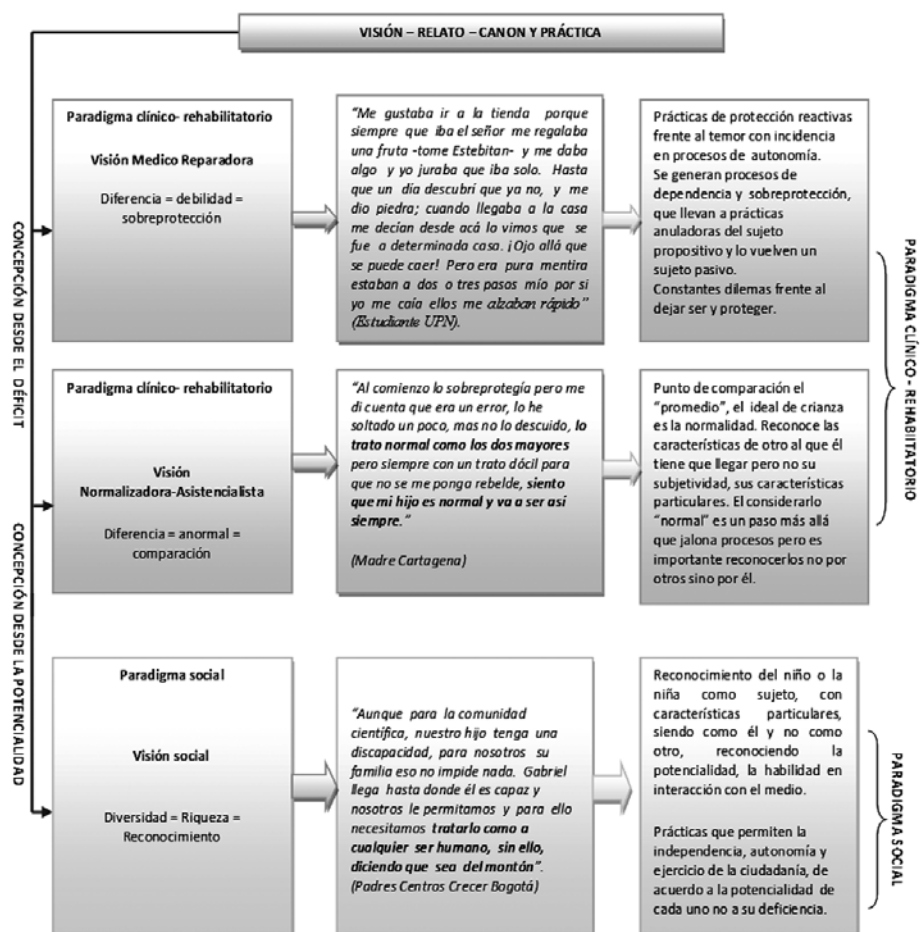
Otras creencias y explicaciones del origen de la discapacidad se encuentran fuertemente ligadas a las explicaciones clínicas, desde las cuales el niño o niña nace bien pero a raíz de alguna situación desencadenada por enfermedad o en algunas ocasiones por algún miembro de la familia, aparece la discapacidad. Estas situaciones traen consigo generalmente mayores dinámicas de culpabilización tanto auto como externa, reproches y mayores tensiones al momento de enfrentar la situación, lo

cual hace que el proceso de aceptación tarde más y en muchas ocasiones queden marcados y constantes sinsabores en el ambiente familiar.

Respecto a las *pautas*, (patrones y normas), éstas están estrechamente relacionadas con la concepción que se tiene de infancia y de discapacidad, estableciendo desde allí cánones y parámetros que justifican las exigencias o no y las prácticas y formas de actuar en al proceso de crianza del niño o niña.

Frente a la *visión de infancia*, es importante resaltar que los padres, madres y demás miembros de la familia, se ven constantemente enfrentados al dilema de la *eterna crianza* de personas con discapacidad. Dadas las características de la persona y el nivel de compromiso de las funciones vitales que permiten generar independencia, autonomía y proyectos de

**Gráfica 4.** Relación Paradigma, Visión, Canon y Práctica



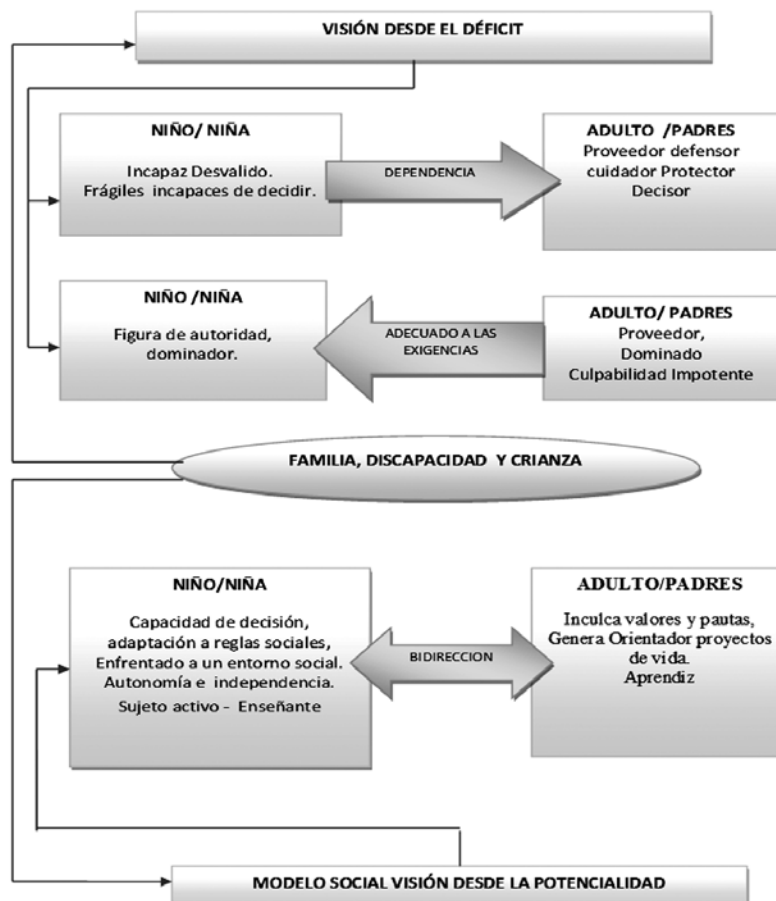
vida individuales, la noción de infancia se desdibuja asociada a la edad; en la medida en que hay un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y en algunos casos a pesar de tener todas las posibilidades requeridas para “ser Adulto”, se perpetúa la visión de niño/a, transformando el ciclo de vida familiar y en algunos casos limitando el proyecto de vida personal.

En este sentido, la visión de infancia en la crianza de personas con discapacidad, está relacionada no a la edad sino a la capacidad y posibilidad de tomar decisiones por sí mismo, de lograr niveles de independencia y autonomía, de participar y hacer escuchar la voz y de acceder a condiciones laborales y profesionales; como se menciona constantemente en los relatos de “ser productivos y útiles socialmente”.

De igual forma, un patrón que influye directamente en las pautas de crianza son las visiones y representaciones de discapacidad. Las de mayor representatividad en las historias giran en torno a dos paradigmas principalmente: el paradigma *clínico-rehabilitatorio* con una visión centrada en el déficit; desde éstas se generan cánones y patrones principalmente ausentes de normas o con imposición autoritaria de las mismas y prácticas asistencialistas.

El otro paradigma identificado es el *paradigma social*, desde una visión centrada en la potencialidad y la habilidad. Esta visión desencadena cánones mediados por la exigencia de la norma, el placer y la autorrealización, propone espacios de comunicación, diálogo y reflexión entre padres e hijos y promueve proyectos de vida basados en la habilidad y la potencialidad.

**Gráfica 5.** Visión: Relación Adulto /Niño(a)



Estas visiones además determinan fuertemente la relación niño-adulto en la crianza de personas con discapacidad, siendo ésta caracterizada por una tensión constante, no solo por la concepción de infancia sino por añadir a ésta una condición de vulnerabilidad.

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

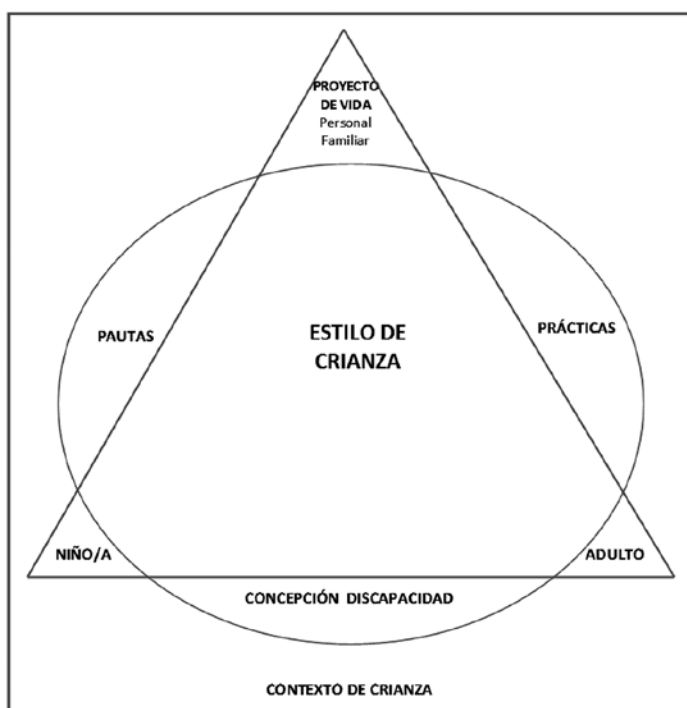
En este sentido, las prácticas más comunes tienen como marco las responsabilidades de la familia, resaltando como prioridad la protección, la educación, la estimulación, el cuidado, la responsabilidad

de proveer condiciones (económicas, emocionales, materiales y ambientales), la orientación, la socialización y en algunos casos la participación. De igual forma, entre las acciones más evidenciadas se pueden resaltar las de disciplina y corrección, de socialización, mecanismos de comunicación, formas de abordar la sexualidad, manifestaciones de afecto o no afecto y el acompañamiento cotidiano desde las dinámicas de salud, educación y recreación.

### Caracterización Estilos de Crianza

La caracterización de las dinámicas de crianza desde de las historias de vida permitió identificar los tres estilos referenciados en el marco teórico: Autoritario, Permisivo y Participativo (Isaza 2006). A partir la triangulación de las dinámicas de las anteriores categorías y los criterios propios de cada estilo, se planteó un *marco estructural* para describirlos.

**Gráfica 6.** Esquema Estructural Descripción Estilos de Crianza



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

### Estilo autoritario

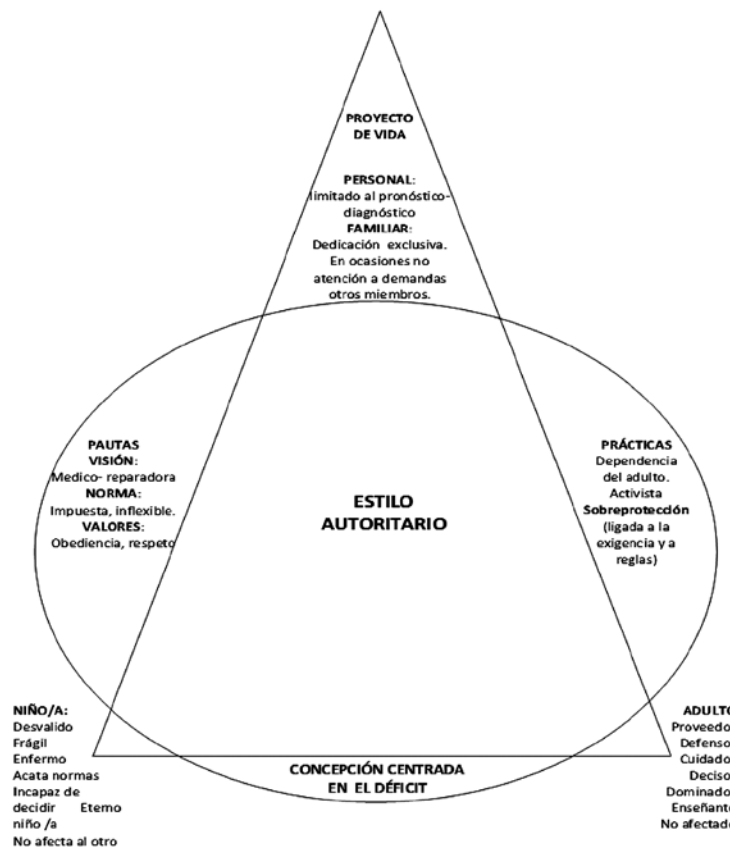
El estilo autoritario se evidencia cuando el niño o niña se concibe como limitado, desvalido, sin capacidad para tomar decisiones por su situación de discapacidad, en este caso el padre o madre se convierte en el único decisor quien sabe lo que le conviene o no y en últimas quien toma las decisiones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

Es importante aquí hacer una distinción entre protección y sobreprotección. La protección en la crianza de personas con discapacidad fluye como algo innato por mediar una condición de vulnerabilidad, es una de las responsabilidades de los

padres y las familias, pero además es más sentida cuando media una situación de discapacidad. Es importante entonces comprender las distintas acciones reactivas de protección que generan los padres ante el miedo y los dilemas que traen la socialización, el desenvolvimiento de los hijos (as) y los diversos riesgos que el ambiente puede presentarles. Sin embargo, cuando estas acciones reactivas se convierten en situaciones que vulneran los derechos y afectan el desarrollo de procesos de autonomía e independencia, hablamos entonces de sobreprotección.

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

**Gráfica 7.** Estructura Descripción Estilo Autoritario





## Estilo Permisivo

Dentro este estilo encontramos los padres que no establecen normas ni patrones claramente definidos y tienden al consentimiento extremo de sus hijos ligado a su condición. De igual forma se encuentran los padres que ceden ante las demandas de su hijo (a) con discapacidad por miedo a sus reacciones: pataletas, rebeldía y conductas disruptivas, el control lo tiene el niño o niña, dominando la relación los impulsos y deseos o intereses espontáneos.

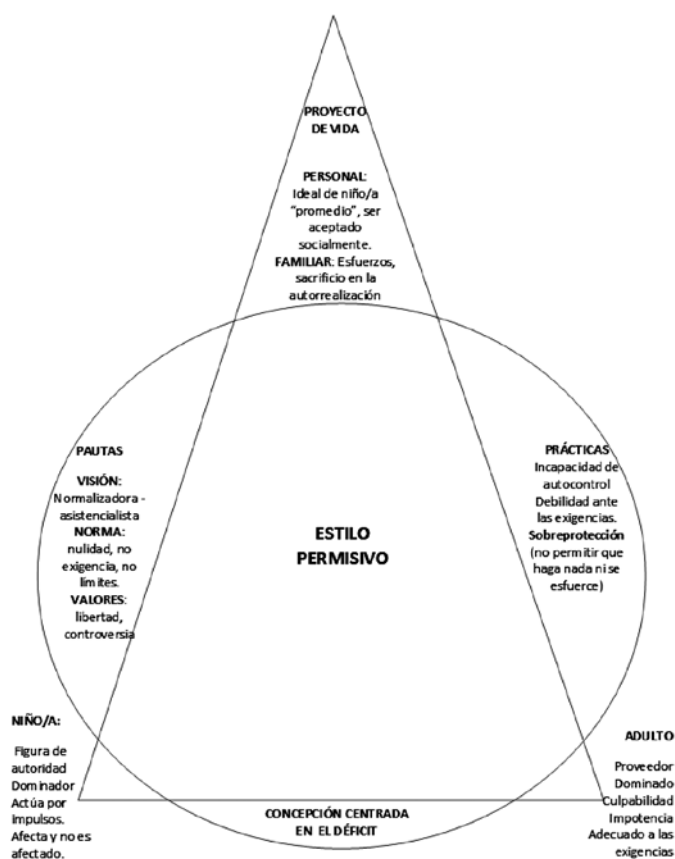
## Estilo participativo

Desde este estilo, si bien existe la autoridad claramente definida, la norma y el cumplimiento de responsabilidades son flexibles y reflexionados partiendo de la capacidad del niño o niña de aportar y tomar decisiones. Se encuentra lugar para la responsabilidad, la rutina de tratamiento, la

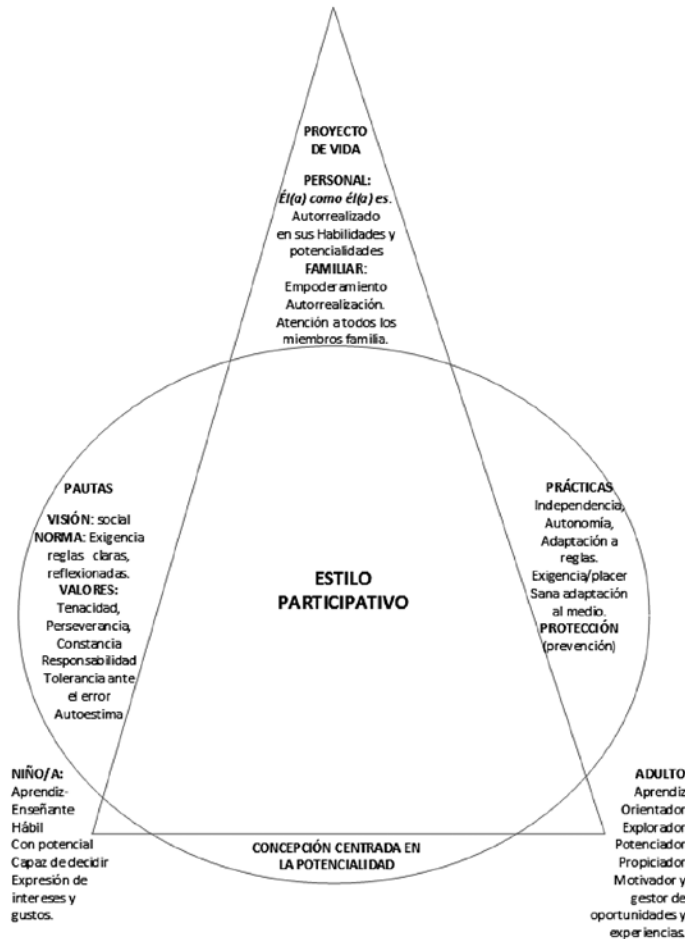
estructura, pero también para el placer y la espontaneidad. Se promueven proyectos de vida basados en la independencia, la autonomía y la posibilidad de permitirle al niño (a) ser él en sus capacidades. El adulto es afectado por el niño y aprende de su condición y particularidad día a día.

Si bien, los estilos aquí enmarcados e identificados se ubican en casos concretos, frente a las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad, en ocasiones no se encuentran de estilos puros o de reacciones predeterminadas, estos varían de acuerdo a las dinámicas y situaciones que la cotidianidad trae, a las cuales los padres se enfrentan con diferentes reacciones teniendo en cuenta que cada paso trae consigo nuevos retos para la forma de pensar y concebir al hijo o la hija y para la generación de nuevas estrategias. En algunas narrativas los padres expresan una visión, inculcan valores desde otra y finalmente actúan diferente. Esto devela las cons-

**Gráfica 8.** Estructura Caracterización Permisivo



**Gráfica 9.** Estructura Caracterización Estilo Participativo



tantes incertidumbres, sentimientos encontrados y dilemas a los que se enfrentan.

Lo que sí es claro, es que sea cual sea el estilo, permisivo, autoritario o participativo, la crianza está siempre permeada por un sentido de protección intenso, desde el sentimiento de responsabilidad, de cuidado y frente a las características de indefensión ante algunas situaciones relacionadas sobre todo con dinámicas de socialización.

Esta protección preventiva es saludable para la relación y el desarrollo del niño o niña porque no se puede desconocer su condición de vulnerabilidad, pero, si las acciones rectoras que conlleva la protección, vulneran derechos y atentan con la autonomía, enfocadas hacia la lucha por el control,

dichas acciones pasan de prácticas preventivas a sobreprotección, aspecto en el que es importante trabajar desde el apoyo y fortalecimiento.

### **Líneas de Acción y Directrices**

Desde la voz de las personas con discapacidad y sus familias, se referencian diversas demandas de apoyo y requerimientos para fortalecer el proceso de crianza. Estas se convierten en líneas de acción para la generación de estudios, programas, proyectos y políticas que apoyen y fortalezcan a la familia en dicho proceso.

Se presenta entonces como resultado de la investigación, la propuesta de cuatro líneas de acción:

<b>LÍNEA 1: CONTEXTO DE CRIANZA</b>		
<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>SUBLÍNEAS</b>	<b>DIRECTRICES</b>
<p>Esta línea se planteó teniendo en cuenta que la familia está inmersa en un contexto que determina significativamente las dinámicas de crianza del niño y la niña con discapacidad.</p> <p>Partiendo de las necesidades evidenciadas en las historias de vida, es importante abarcar mas allá de la situación inmediata y cotidiana que afecta al núcleo familiar, siendo fundamental apoyar y fortalecer a la familia en su interacción con formas de organización institucional, social y cultural, con el fin de acceder a beneficios y promover la revisión continua de las acciones programas, políticas y formas de organización social e institucional que promueven la protección y atención.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia- Cultura- Discapacidad.</li> <li>• Perspectiva de derechos: Política Pública.</li> <li>• Programas y proyectos de atención (Público / Privado).</li> <li>• Redes de apoyo.</li> <li>• Prevención situaciones de vulnerabilidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Generar acciones que amplíen las oportunidades de ingresos y subsidios económicos a las familias.</li> <li>• Propiciar mayor cobertura y accesibilidad a programas de atención médica y educativa.</li> <li>• Trabajar a nivel social en la generación de una cultura de respeto a la diferencia.</li> <li>• Propiciar el conocimiento y empoderamiento de las familias de sus derechos, deberes y beneficios a los que pueden acceder.</li> <li>• Promover en los padres habilidades de gestión y empoderamiento.</li> </ul>

<b>LÍNEA 2: CREENCIAS, CONCEPCIONES Y VISIONES SOBRE DISCAPACIDAD</b>		
<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>SUBLÍNEAS</b>	<b>DIRECTRICES</b>
<p>Esta línea de acción se convierte en línea substancial para el apoyo y fortalecimiento a familias en el proceso de crianza de personas con discapacidad, teniendo en cuenta que la forma de pensar, ver, percibir y la identificación de los sistemas de creencias de la familia frente a ésta, influenciados además por las representaciones sociales, generan cánones, patrones y prácticas de crianza que influyen directamente en el proyecto de vida tanto personal como familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diversidad y diferencia.</li> <li>• Subjetividad y desarrollo humano.</li> <li>• Identificación de creencias, y visiones sobre discapacidad en la familia.</li> <li>• Articulación con patrones culturales y representaciones sociales.</li> <li>• Concepción desde el déficit y desde la potencialidad.</li> <li>• Implicación en pautas y prácticas.</li> <li>• Estilos de crianza.</li> <li>• Relación adulto - niño /niña.</li> <li>• Ciclo vital personal y ciclo vital familiar. Construcción proyectos de vida.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconocer las creencias, concepciones y visiones sobre discapacidad y su articulación con patrones culturales y representaciones sociales.</li> <li>• Promover una cultura de cambio frente a la concepción y visión de la discapacidad, el respeto a la diferencia y el reconocimiento de la diversidad.</li> <li>• Reflexionar frente a las diferencias individuales (necesidades, características y expectativas) de cada uno de los miembros de la familia estimulando en los padres el desarrollo de estrategias y actitudes que permitan potenciar las habilidades de todos y todas.</li> </ul>

<b>LÍNEA 3. DÍCAPACIDAD: PARTICULARIDAD, REQUERIMIENTOS Y DESARROLLO</b>		
<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>SUBLÍNEAS</b>	<b>DIRECTRICES</b>
<p>Esta línea se plantea teniendo en cuenta que es una de las demandas sentidas de las familias durante la crianza de niños y niñas con discapacidad.</p> <p>El desconocimiento frente a las características, procesos de desarrollo, formas de aprendizaje, comportamientos y particularidades de los niños y las niñas relacionadas a la discapacidad, hacen que las familias en repetidas ocasiones limiten el margen de maniobra, actúen desde el sentido común, no tengan herramientas para anticipar, perpetúen sentimientos de impotencia, entre otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico e intervención profesional.</li> <li>• Mecanismos de comunicación.</li> <li>• Formas de socialización.</li> <li>• Desarrollo comportamental.</li> <li>• Formas y estilos de aprendizaje.</li> <li>• Interacción sujeto/ambiente.</li> <li>• Requerimientos técnicos y aditamentos.</li> <li>• Necesidades de apoyo/ dimensiones.</li> <li>• Capacidades, habilidades y potencialidades.</li> <li>• Oportunidades de atención (médica/educativa).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es importante crear espacios de acompañamiento y diálogo con la familia donde se aborden dinámicas particulares del niño o la niña.</li> <li>• Si bien es fundamental la capacitación y conocimiento por parte de la familia acerca de las particularidades de la discapacidad ésta debe enfocarse no solo en relación con la caracterización del niño o la niña, sino desde la interacción de éste(a) con el ambiente, relacionando constantemente el requerimiento de apoyo con las posibilidades que como familia y desde el medio se pueden propiciar para alcanzar una mayor desarrollo y oportunidades de participación y aprendizaje.</li> <li>• Paralelo al proceso de capacitación y conocimiento de la discapacidad, acompañar a la familia en la generación de estrategias para la construcción de ambientes sanos y potenciadores.</li> </ul>

<b>LÍNEA 4: RELACIONES INTRAFAMILIARES</b>		
<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>SUBLÍNEAS</b>	<b>DIRECTRICES</b>
<p>Esta línea de acción es importante para el apoyo y fortalecimiento de la familia con miras a potenciar la crianza no solo del niño o niña con discapacidad sino de los otros hijos y de los miembros de la familia en general.</p> <p>Es importante generar acciones de acompañamiento a la familia para poder sortear las diversas situaciones a las que se enfrenta desde el momento mismo del diagnóstico, todo el proceso de duelo y aceptación, las situaciones de controversia y desajuste interno y el proceso de reorganización, propendiendo por la flexibilización de roles, el crecimiento personal de cada uno de sus miembros, la unión y la autorrealización personal y familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duelo y discapacidad.</li> <li>• Organización familiar.</li> <li>• Relaciones socio-afectivas.</li> <li>• Mecanismos de comunicación.</li> <li>• Asignación y flexibilización de roles.</li> <li>• Proyectos de vida personales y familiares.</li> </ul>	<p>Propiciar espacios de acompañamiento profesional en donde los miembros de la familia identifiquen los sentimientos relativos a la llegada del niño o niña con discapacidad.</p> <p>Promover y afianzar distintas formas de reorganización familiar, la asignación de roles claros y el cumplimiento de los mismos para contribuir al sentido de unidad.</p> <p>Promover mecanismos y espacios de comunicación entre los integrantes del núcleo familiar.</p> <p>Fortalecer dinámicas familiares ampliamente potenciadoras de las habilidades y las capacidades de todos los miembros de la familia.</p>

## CONCLUSIONES

Los principales hallazgos de la investigación se pueden resumir en:

Existe una relación estrecha que entre creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad con los patrones, pautas y prácticas de crianza, estos generalmente son reforzados por las representaciones sociales y culturales y por el compromiso a nivel comportamental, cognitivo y de salud de la discapacidad.

La relación estructural que se genera desde la visión de discapacidad termina caracterizando el estilo de crianza y determinando el proyecto de vida personal y familiar. Está caracterización si bien sigue un patrón fijo en su estructura, no se da de forma uniforme en los padres y familiares, fluctúa constantemente ante las etapas, retos y desafíos que trae el proceso de crianza mostrando alto nivel de variabilidad

Con mucha frecuencia desde los casos estudiados la noción de infancia en la crianza de las personas con discapacidad parece eternizarse, eliminando, en la mente del adulto, el desarrollo desde las otras etapas del ciclo vital, lo cual incide no solo en los cánones y prácticas sino en el proyecto de vida.

Las familias a partir de sus experiencias y vivencias desarrollan fortalezas y riquezas que es importante conocer y potenciar como profesionales, el saber construido solo ellos lo tienen, nadie conoce mejor al niño o niña, por lo tanto, para lograr procesos amplios de desarrollo es importante partir de dicho saber reconociendo las fortalezas e identificando las necesidades de las familias.

Desde la caracterización se concluye que el apoyo y fortalecimiento a la familia tiene que responder principalmente a: el mejoramiento en las condiciones contextuales que rodean la crianza (recursos económicos, accesos a servicios, acompañamiento y orientación); el conocimiento y sensibilización frente a las creencias, concepciones y representaciones sociales y familiares sobre discapacidad

promoviendo una cultura de respeto a la diferencia y riqueza en la diversidad; la capacitación a los padres y familiares sobre las particularidades de la discapacidad, opciones de tratamiento y formas de interacción; y, finalmente, las relaciones intra-familiares que se establecen buscando un clima familiar favorable para potenciar el desarrollo de todos y cada uno de los miembros de la familia.

## REFERENCIAS

- A. Gimeno, (1999). *La Familia, el Desafío de la Diversidad*. Editorial Ariel Psicología. España.
- Aguirre, E. (2000). *Socialización Prácticas de Crianza*. En Aguirre, E. y Durán, E. Socialización: Prácticas de crianza y cuidado de la salud. Universidad Nacional de Colombia- Centro de Estudios Sociales.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Gaitán, C. (2010) *Enfoques de la Investigación en Ciencias Sociales. El Paradigma Interpretativo en la Investigación en Ciencias Sociales*. Módulo 2 Epistemología. Maestría en Desarrollo Educativo y Social. Convenio CINDE- UPN. Cohorte 25. Bogotá, Colombia.
- Gutiérrez, V. (1996). *Familia Y Cultura En Colombia: Tipologías, Funciones y Dinámica de Familia*. Manifestaciones múltiples a través del mosaico cultural y sus estructuras sociales. (2Da edición). Bogotá: Universidad de Antioquia.
- Hernández Á. (2007) *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve*. Capítulo 1. Aproximación al concepto de familia. Editorial El Buho. Bogotá. .
- Herrera, J. (2011) *Relatos e Historias de Vida en Ciencias Sociales*. Las Historias de Vida como Método de Investigación. Módulo Maestría en Desarrollo Educativo y Social. Convenio CINDE – UPN. Bogotá, Colombia.
- Isaza, L.(2006). *Sin Golpes ni Gritos. Descubriendo la Crianza Positiva*. Manual para agentes Educativos. Save The Children, Imprenta Editores Ltda. Bogotá Colombia.
- Manjarrez D. (2012). *Apoyo Y Fortalecimiento A Familias Para La Crianza De Niños Y Niñas Con Discapacidad*. Tesis de Grado maestría en Desarrollo Educativo y Social. CINDE-UPN. Bogotá. Colombia.

Moreno, M y Cárdenas, A. (2008) *Familia y Capacidades Diferentes. Una Oportunidad de Crecer*. Fundación Saldarriaga Concha. Convenio 3188. Bogotá Colombia.

Pava R. (2010) *Familia y Discapacidad: Tendencias Investigativas en la última década*. En Resúmenes de Trabajos de Investigación. XII Simposio de Investigación Facultad de Salud Universidad del Valle.

Universidad Pedagógica Nacional (UPN) – Fundación Universitaria Monserrate (FUM) *Familia y Discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1 Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad: Pautas de crianza*” Grupo Interinstitucional de Investigación Familia y Escuela. Línea de Investigación Familia y Discapacidad. (2011).