

LA DISCAPACIDAD SE VIVE Y SE AFRONTA EN FAMILIA

“Yo le digo a las familias que el futuro de sus hijos depende del apoyo y del amor que les brinden, y que el respeto por sus derechos esté por encima de la sobreprotección y de los prejuicios que hayan acerca de sus capacidades”, Sergio Alejandro Araque, persona con discapacidad cognitiva (26 años).

Durante años, en las sociedades se ha hablado de que las familias desempeñan un papel determinante en la vida de las personas, especialmente en la de los niños y las niñas, puesto que es allí donde empiezan a formarse social, cultural y afectivamente.

Estas familias deben muchas veces *“enfrentarse a cambios inesperados o circunstancias que alteran de manera importante su cotidianidad y hasta sus vidas como por ejemplo: la muerte prematura de un ser querido, un divorcio o el nacimiento de un hijo o una hija con discapacidad”*¹.

Si bien, la discapacidad ha estado presente en todas las sociedades a lo largo de la historia, un ser querido en esta condición, bien sea de nacimiento o adquirida, genera en las familias miedo, sentimientos de impotencia, tristeza, un desorden emocional, económico, laboral y hasta la negación misma de esta situación.

Cómo afrontar el tema y convertirlo en una oportunidad de crecimiento, unión familiar y nuevas capacidades, es cuestión de conocer los derechos y de crear nuevas condiciones que permitan que la primera y más importante inclusión social se dé en el seno familiar.

Según las más recientes estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS)², en el mundo más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad. Es decir, que alrededor del 15% de la población presenta esta condición.

En Colombia, las cifras del censo del Dane³, realizado en 2005, señalan que en el país existen 2,6 millones de personas con discapacidad, quienes representan el 6,4% de la población colombiana. No obstante, la ENDS⁴ de 2010, menciona que este porcentaje asciende al 7%, es decir que **más de tres millones de colombianos viven en esta condición.**

¹ Moreno Marisol y Cárdenas Andrea. Familia y Capacidades diferentes una oportunidad para crecer. 2010.

² Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre la discapacidad en 2011. (Ver abajo información de consulta)

³ Departamento Administrativo Nacional de Estadística (Dane). Censo de 2005. (Ver abajo información de consulta)

⁴ Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS – 2011).

Ello quiere decir que al menos tres millones de hogares conviven con una persona en condición de discapacidad y suponiendo que cada hogar se componga de cuatro personas, la discapacidad estaría afectando a un grupo **de 9 millones de colombianos**.

La estrategia *Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar* – (UNAFa), realizada por las Fundaciones Saldarriaga Concha y Liliane Fonds Colombia, y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Icbf, en el año 2010, da cuenta de la importancia de reconocer las necesidades e intereses de las familias en el camino hacia la inclusión y participación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad dentro de sus comunidades.

Esta iniciativa, aplicada a 375 familias en los departamentos de Caquetá, Córdoba, Cundinamarca y Quibdó así como también en Bogotá, permitió conocer algunos detalles de los niños y sus familias.

Por ejemplo, de las 371 familias que participaron en la primera fase del proceso, el 37% es nuclear y el 13% es extensa, lo que indica que hay un porcentaje importante de familias que cuentan con mamá, papá y otros miembros de la familia. Sin embargo, se debe también tener en cuenta que el 36% son familias donde la mamá es la cabeza de hogar. **Hay que mencionar también que casi el 62% de las familias sobreviven con menos de un salario mínimo, y el 11% con solo un salario, es decir, son familias con dificultades económicas para la realización de sus proyectos⁵.**

Es frente a esta realidad, que es necesario que las familias aprendan a conocer y exigir sus derechos, para que de esta manera las personas con discapacidad, especialmente los niños y las niñas, no sean condenados a vivir aislados y excluidos en su propia comunidad.

Según Carolina Cuevas, gerente de Inversión Social de la Fundación Saldarriaga Concha, *“la discapacidad no es el problema, el problema es la discriminación. Las familias tienen que conocer sus derechos y en la medida en que uno conoce esos derechos puede exigirlos, reclamarlos y resolverlos pero si no hay ese reconocimiento inicial, básico y fundamental de las familias y de las personas con discapacidad, difícilmente se pueden transformar las cosas”*.

La discapacidad en el seno familiar

Si bien para algunas familias el nacimiento de un niño o una niña con discapacidad ha significado un problema o un obstáculo para alcanzar sus metas, para otros ha sido la oportunidad de amar e incluso para aumentar la unión familiar.

Un primer paso para solidificar este lazo se da cuando los padres logran descubrir en sus hijos cualidades y fortalezas que les permiten plantearse objetivos optimistas a mediano y

⁵ Fundación Saldarriaga Concha, Fundación Liliane Fonds e Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Icbf. Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar – (UNAFa) 2010.

largo plazo. *“Lo más importante es que las familias entiendan que su hijo o hija es capaz de...realizar muchas cosas y que deben dejar a un lado ese lenguaje clínico que se aborda desde las deficiencias de la persona por ejemplo: es que él tiene, él no puede, a él se le dificulta, etc”*, asegura Mónica Cortés, directora Ejecutiva de la Asociación Síndrome de Down, Asdown.

La especialista agrega que además de ver a los hijos desde sus capacidades, las familias deben hacerlo también *“desde el valor que tienen como seres humanos, obviamente ellos tendrán otro tipo de posibilidades y otras formas de funcionar, pero es nuestro deber exigir su derecho a la participación y a que sean valorados y respetados como son”*.

Para Diana Patricia Martínez Gallego, fonoaudióloga - especialista en Desarrollo Infantil y Procesos de Aprendizaje y consultora de la Fundación Saldarriaga Concha, otro aspecto importante a resaltar es que las familias deben contar con un proceso de orientación y acompañamiento el cual les permita en primera medida reconocer a su hijo por encima de la condición que pueda tener.

“Para mí, mi hijo siempre debe ser Nicolás o Daniel”, dice la especialista. *“La idea es que los padres entiendan que ellos y ellas tienen derechos, que pueden participar en el contexto donde están y en todas las actividades de la familia porque tenemos casos donde las familias quieren ocultar a sus hijos”*, explica la fonoaudióloga Diana Patricia Martínez.

Tanto Mónica Cortés como Diana Patricia Martínez consideran que reconocer y tomar como ejemplo las experiencias positivas de otras familias es un aspecto valioso en ese proceso de reconocimiento y asimilación de la discapacidad por parte de los padres puesto que les permite soñar y creer en que ese hijo o esa hija puede sobresalir y compartir diversos entornos con otras personas.

“Las experiencias exitosas sirven más que el mismo discurso. Si a las familias se les muestra casos de jóvenes con discapacidad que han estudiado y que están trabajando, eso para un padre es definitivo puesto que cambia el panorama y le muestra un camino de trabajo y esfuerzo pero también de oportunidades”, coinciden las especialistas.

Tras la búsqueda de la inclusión social

Después de que al interior de las familias se logra el reconocimiento y el valor de los hijos con discapacidad, el siguiente paso es trabajar para que esas niñas y esos niños sean también reconocidos por el Estado y la comunidad.

Si bien ésta no es una tarea fácil para las familias, los especialistas consideran que ellas deben persistir por el cumplimiento de los derechos de sus hijos y por creer en que se puede lograr una transformación de las sociedades.

“Hay familias que están convencidas de que puede haber un cambio en el entorno pero también tenemos ejemplos de padres que no luchan porque la sociedad se encarga de cerrar todas las puertas. Entonces si como padres no insistimos en que las otras personas crean en nuestros hijos y en que sepan y entiendan que ellos se pueden comunicar, nadie lo va a hacer”, dice Mónica Cortés.

Educación para todos

El artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas en el año 2006 y **recién ratificada en Colombia**, habla acerca de una educación inclusiva, que sea para todos sin importar su condición. No obstante, es en el ámbito educativo donde se presentan las principales barreras para la inclusión.

De acuerdo con la directora Ejecutiva de Asdown, uno de los pasos para lograr la educación de sus hijos se basa en explorar el entorno más inmediato. *“Yo siempre he recomendado a las familias que revisen los colegios que hay en la zona donde viven. Es muy importante que el niño y la niña sean reconocidos por la comunidad y una de las sugerencias que le hemos hecho a las Secretarías de Educación es que ayuden a las familias con cupos escolares en instituciones que queden cerca de las viviendas porque muchas veces el padre o la madre se tiene que cruzar media ciudad para llevar a su hijo al colegio”.*

Más allá de los deseos que tanto familiares como especialistas puedan tener para que haya una sociedad incluyente, la principal demanda para que esto se logre viene directamente por parte de las propias personas con discapacidad.

Sergio Alejandro Araque tiene 26 años, es auxiliar en servicio y apoyo logístico, graduado del Sena, además es artesano y es una persona con discapacidad. Su niñez la vivió como la

TIPS para los padres al momento de buscar colegio para sus hijos

1. Qué el colegio o jardín se encuentre dentro de su entorno más inmediato.
2. Que el colegio sea sostenible en el tiempo para la familia a nivel económico.
3. Es importante que los padres encuentren una actitud positiva de parte de la rectora y docentes.
4. Contribuir con todo el conocimiento que se tiene sobre las fortalezas de su hijo o hija, para que las maestras y en general la comunidad educativa puedan desarrollar estrategias de trabajo para el niño o la niña.
5. Confiar en que las maestras pueden y tienen la capacidad de enseñar a todos los niños, incluido su hijo o hija con discapacidad.
6. Propender por un colegio que tenga claridad frente a temas de desarrollo infantil, que reconozca la individualidad y potencialidad de cada niño.
7. Un colegio que se aleje de creer que todos los niños aprenden de la misma forma.

de cualquier otro niño, pudo estudiar, jugar, hacer amigos, participó en grupos de baile y de deportes y ahora siendo mayor ha podido trabajar y llevar la vida de cualquier adulto.

El mensaje que Sergio Alejandro da a las familias y a la sociedad en general es que *“los niños y las niñas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva y a participar en todos los espacios que brinda la comunidad en igualdad de condiciones, porque nosotros las personas con discapacidad podemos lograr todo aquello que nos proponemos”*.

Tejiendo redes de apoyo

De acuerdo con la OMS, el número de personas con discapacidad aumenta debido al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a esta condición, entre ellos la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. El fenómeno se debe al envejecimiento de la población, puesto que las personas mayores tienen un alto riesgo de adquirirla.

Es precisamente por esta razón que las familias, como pilar de la transformación social, deben estar bien informadas en el proceso de orientación y acompañamiento.

Según Carolina Cuevas, uno de los mayores inconvenientes para lograr un pleno acompañamiento en las familias se da porque *“ellas están muy desinformadas, existen una serie de obstáculos en la sociedad que les generan temores, les infunde miedo, entonces nos encontramos con familias que están más asustadas por la desinformación que tienen que por la misma discapacidad de sus hijos porque no saben qué hacer para lograr la inclusión”*.

Por esta razón, uno de los consejos que desde Asdown brinda Mónica Cortés es que las familias busquen, reconozcan y creen redes sociales de apoyo. *“Ayuda mucho que los padres miren los procesos que adelantan otras familias, cómo lo han hecho, cómo lo han asimilado, qué y dónde han leído sobre el tema, cómo vamos y cómo lograr entre todos que el colegio del barrio nos reciba a nuestros hijos. La idea es que entre todos se dé una transformación”*, enfatiza la especialista.

“Si yo como padre o madre no hago esto voy a quedar sumergido en la soledad y lo único que voy a recibir es una terapia que se limita a la rehabilitación la cual no es la única ayuda que puede recibir una hija o un hijo”, puntualiza Mónica Cortés.

Si usted padre o madre desea orientación y asesoría directa puedo hacerlo siguiendo esta ruta:

- **Para niños y niñas con discapacidad de 0 a 5 años**

Contactar organizaciones de familias que puedan brindarle información calificada como por ejemplo:

Asdown Colombia / www.asdown.org

Mónica Alexandra Cortés

Tel: (1) 629 85 86

Liga Colombiana de Autismo

Betty Roncancio

E-mail: ligautismo@hotmail.com

- **Para niños y niñas con discapacidad a partir de los 6 años**

Puede acceder a la Secretaría de Educación de cada municipio e insistir en cupos para los niños y niñas con discapacidad teniendo en cuenta su ubicación de vivienda, que sea lo más accesible para la familia y el estudiante, y que se le brinden todos los apoyos necesarios de gratuidad en el servicio educativo, en alimentación y transporte si lo requiere.

A tener en cuenta. Ningún colegio se puede negar a prestar el servicio educativo.

Un trabajo de cara al futuro

Aunque con el transcurso del tiempo se han logrado varios cambios en pro de que las familias disfruten de una sociedad incluyente, aún existen retos para los propios padres, la sociedad y el Estado.

Actualmente, el apoyo del Estado hacia las familias con discapacidad ha sido asistencialista, *“esta ayuda se ha traducido en subsidios y servicios segregadores y aunque esto no es del todo malo, el objetivo es que se logre un apoyo constante de orientación a estas familias desde un enfoque de derechos y desde la misma gestación, donde se entienda que la discapacidad no es una carga, un castigo divino o una enfermedad, sino una oportunidad para definir que el problema no es la condición sino la discriminación y la exclusión para así lograr una verdadera transformación social”*, manifiesta Carolina Cuevas.

Las familias con niñas o niños con discapacidad han entendido que el trabajo es arduo y que el esfuerzo para lograr una sociedad incluyente es mayor y debe lograrse entre todo los actores de la misma. Por ello, solicitan que la *“Prosperidad para todos”*, sea una realidad basada en la inclusión social, en donde las personas con discapacidad y sus familias aporten sus conocimientos hacia la construcción de una comunidad que beneficie a todos los colombianos.

Más información:

Luisa Fernanda Berrocal Mora

Coordinadora de comunicaciones y relaciones institucionales
Fundación Saldarriaga Concha
Tel: (57-1) 6226282 Ext: 126
Móvil: (57) 3208037837
E-mail: lberrocal@saldarrigaconcha.org

Carolina Cuevas

Gerente de Inversión social
Fundación Saldarriaga Concha
Tel: (57-1) 6226282 Ext: 113
Móvil: (57) 3112193307
E-mail: ccuevas@saldarrigaconcha.org

Mónica Cortés

Directora
Asociación Síndrome de Down - ASDOWN COLOMBIA
Tel: (1) 6298586 - 4280208
Móvil: 320-2718504
E-mail: mcortes@asdowncolombia.org.co

Diana Patricia Martínez

Fonoaudióloga - especialista en desarrollo infantil y procesos de aprendizaje – Consultora externa en educación de la Fundación Saldarriaga Concha.
Móvil: 3107674507
E-mail: dianapmartinez@hotmail.com

Más información:

David Leonardo Rincón Peña
Director de proyectos
Agencia PANDI
Tel: (57+1) 6143489 - Móvil: (57) 311-2207922
E-mail: proyectos@agenciapandi.org

Fuentes de Consulta:

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre la discapacidad en 2011.

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html

2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (Dane). Censo de 2005.

http://www.dane.gov.co/daneweb_V09/index.php?option=com_content&view=article&id=307&Itemid=124

3. Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS 2011).

http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=9