

**INFLUENCIA DE LOS ESTILOS DE CRIANZA FAMILIAR EN DOS NIÑOS CON
DISCAPACIDAD COGNITIVA DE LA CIUDAD DE POPAYÁN**

NOHEMY VELARDE VIDAL

KELLY YHOANA LÓPEZ

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN-CAUCA**

2020

**INFLUENCIA DE LOS ESTILOS DE CRIANZA FAMILIAR EN DOS NIÑOS CON
DISCAPACIDAD COGNITIVA DE LA CIUDAD DE POPAYÁN**

NOHEMY VELARDE VIDAL

KELLY YHOANA LÓPEZ

Trabajo de grado para optar por el título de Trabajadoras Sociales

Antonio Córdoba

Director

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN-CAUCA**

2020

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Popayán, -----/-----/-----

Dedicatoria 1

A Dios por darnos la oportunidad de culminar una etapa más en nuestras vidas.

A nuestras familias, por ser parte importante en nuestros logros y por ser nuestro apoyo en todo momento.

AGRADECIMIENTOS

Al culminar ésta bonita y significativa etapa de nuestras vidas, el día de hoy con mucha alegría en el rostro consideramos de suma importancia y con gran devoción dar infinitas gracias a Dios por iluminar cada minuto de nuestras vidas, a nuestra familia por ser ese pilar, motivación y apoyo en todo momento, a la Universidad y a su excelente planta de docentes, que con su experiencia, vocación y profesionalismo, dieron el aporte invaluable de su conocimiento para transformar y hacer de cada uno de sus estudiantes unos personas integras y con capacidad para coadyuvar desde el trabajo social a formar mejores condiciones de vida.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	7
Capitulo 1- El problema	9
1.1 Planteamiento	9
1.2 Formulación	1311
1.3 Propósitos	Error! Bookmark not defined. 2
1.3.1. General	152
1.3.2. Específicos.....	182
1.4. Justificación	23
Capítulo II- Marco contextual.	234
2.1.El municipio de Popayán.....	4514

2.2. Barrio tunel Bajo	5016
2.3. Barrio Los Tejares.....	5017
Capítulo III Marco Teórico-contextual	Error! Bookmark not defined.
3.1. Antecedentes de investigación	907
3.2. conceptual teóricas	22
3.3. Marco Conceptual.....	45
3.4. Marco legal	2349
Capítulo IV- Metodología.....	50
4.1 Tipo de estudio	50
4.2.Población y muestra.....	51
4.3. Fuentes y técnicas de recolección de información.....	2351
4.4. Proceso para organizar la información.....	2352
4.5. Recursos.....	53
Capítulo V- Discusión y análisis de resultados	54
Conclusiones.....	80
Sugerencias.....	82
Bibliografía.....	84
Anexos.....	87

Introducción

La discapacidad cognitiva, antes llamada retardo mental, puede generar un sinnúmero de dificultades, no solo para quien la padece, sino también para las personas que están a su alrededor; como los cuidadores principales y por supuesto el núcleo familiar. De tal manera que, una comprensión adecuada, o por el contrario desconocimiento con relación al proceso de crianza de estas

personas, puede o no facilitar una mejor calidad de vida, para la persona y sus allegados¹

El presente trabajo de investigación, denominado “Influencia de los estilos de crianza familiar en dos niños con discapacidad cognitiva de la ciudad de Popayán”, el cual se realizará durante el primer período del año 2020, tiene como propósito general, conocer la influencia de los estilos de crianza de cada una de las familias que tienen niños con discapacidad cognitiva.

Se trata de un estudio desde el modelo sistémico con enfoque cualitativo, en donde se utilizará la entrevista semiestructurada y la observación participante, como técnicas principales para la recolección de la información.

Durante el recorrido de la presente investigación se verán reflejados los conocimientos adquiridos durante la carrera, de tal modo que se hace de forma experimental, mediante la observación, deducción de problemáticas y resultados que permiten emitir propuestas de implementación a las familias con el fin de mejorar su interacción con los niños en condición de discapacidad involucrados en la presente investigación.

¹Llianara Chacón et al., «Procedimientos del equipo de salud en la esterilización de mujeres en situación de discapacidad cognitiva | Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional», 2017 <<http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/56>> [accedido 10 marzo 2020].

Se evidenciaron dos casos en los que cada familia aplica un estilo de crianza diferente y de este modo influyen directamente la conducta de los niños, los familiares y demás personas que los rodean.

1. El problema

1.1. Planteamiento del problema

En la época actual, hablar de discapacidad en cualquiera de sus expresiones, e independientemente de la población afectada, nos remite a expresiones

deestigmatización, prejuicios y discriminación constante por parte de las personas en general, sin advertir todos los daños que esto trae en la persona directamente involucrada, empezando entonces por problemas con la autoestima, pasando por la auto estigmatización y llegando a desenlaces fatales como el suicidio.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud -OMS, utiliza un enfoque “biopsicosocial”, y define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF, incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales).²

Tomando en cuenta las consideraciones anteriores, cuando se trata de menores de edad con una discapacidad, que para el interés de esta investigación tiene que ver con la discapacidad cognitiva o intelectual, las familias y los cuidadores principales juegan un papel muy importante en la manera en cómo asumen la crianza de estos niños con capacidades diversas, entendiendo entonces, que, así

²Ministerio de salud y protección social. [sitio web] Colombia. [consultado: enero, 19 de 2020] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>

como hay aciertos, también se comenten errores, en muchas ocasiones por ignorancia con relación al tema.

En ese sentido, cuando hablamos de desarrollo, el ser humano se ve influenciado directamente por el núcleo familiar, asumiendo de tal manera que cada familia tiene unas características propias determinadas por un proceso generacional, en donde tienden a repetirse ciertos patrones de crianza, que se ven a su vez modificados por algunas condiciones que marcan la singularidad de cada persona.

Entonces, con la llegada de un niño con algún tipo de discapacidad, muchas veces la familia no actúa de la manera más adecuada, aumentando la probabilidad y aparición de más problemas relacionados con la discapacidad, generando inestabilidad, y crisis que las familias no saben cómo deben enfrentar, considerando entonces, que la manera en cómo crían a sus hijos es la más adecuada.

De tal manera que, es muy importante entender la singularidad de las familias y a su vez, como estas determinan ciertos estilos de crianza, de los cuales no se puede hacer una relación en términos de bueno o malo, sino más bien desde un punto de vista más benevolente, porque las personas actúan como actúan y como se puede hacer para mejorar la situación actual por la cual atraviesan.

Por ende, que las personas, las familias y población general empiecen a desmitificar las concepciones erróneas que se tiene frente a la discapacidad

cognitiva, debe ser un compromiso desde lo interdisciplinar, que redunde en el beneficio de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad.

De lo anterior, tomando en cuenta el interés de la presente investigación, se plantea la siguiente pregunta problema:

1.2. Formulación del problema

¿Cómo influyen los estilos de crianza familiar en dos niños con discapacidad cognitiva de la ciudad de Popayán?

1.3. Propósitos

1.3.1 Propósito general

Conocer la influencia de los estilos de crianza familiar en dos niños con discapacidad cognitiva de la ciudad de Popayán en el periodo de 2019-II Y 2020-I.

1.3.2 Propósitos específicos

- Caracterizar los estilos de crianza familiar en niños con discapacidad cognitiva.

- Identificar el rol asumido por las familias en la crianza de los niños con discapacidad cognitiva.
- Analizar las posibilidades de empoderamiento familiar en relación a los estilos de crianza y la discapacidad cognitiva.

1.4 Justificación

El tema de las discapacidades en muchas ocasiones, se ha confundido de manera poco acertada como una “incapacidad”, haciendo así una analogía poco conveniente y apartada de la realidad, ya que muchos son los casos reales con los cuales se ha demostrado que independientemente de la condición, muchas personas con algún tipo de discapacidad han encontrado los medios apropiados para superar la situación adversa por la cual atraviesan.

Ahora, al pensar en la cotidianidad de las personas que tienen una discapacidad cognitiva, y por supuesto el de las personas que están a su alrededor, debe remitirnos a repensar y más que eso, a buscar alternativas que permitan hacer intervenciones propias desde el campo de nuestro interés, por supuesto pensando en el bienestar colectivo.

Se trata entonces, de que los cuidadores y familia en general, puedan asumir de mejor manera el estilo de crianza que hasta el momento vienen desarrollando, de tal manera, que reconozcan sus fortalezas y puedan cambiar algunos de los errores frecuentes que vienen cometiendo quizás por desconocimiento.

Por ende, el Trabajo Social, no debe ser ajeno ante situaciones que afectan el desarrollo individual y familiar, en personas que se encuentran en estado de vulnerabilidad, por la desatención de instituciones que deben velar por el bienestar, cuidado y mejoras en la calidad de vida de aquellos que enfrentan situaciones que pueden desbordar su capacidad para atender las circunstancias propias de tener al cuidado una persona con discapacidad cognitiva.

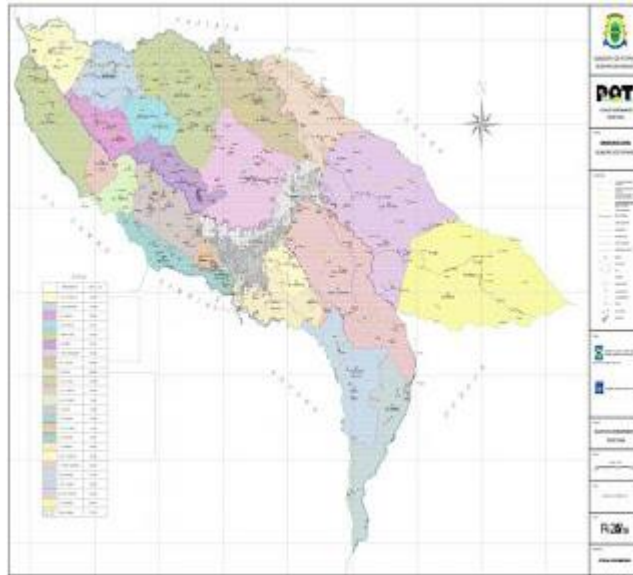
En ese sentido, el interés por el tema de la discapacidad cognitiva, su relación con el ambiente familiar y a su vez los estilos de crianza, representa una oportunidad para comprender desde otra perspectiva dicha problemática, en donde se ha asumido como exclusividad de otras áreas del conocimiento como la psiquiatría, la psicología y la salud, en donde muchas veces se descuida el componente social que implica la discapacidad y su afectación en las diferentes esferas de las cuales hace parte el ser humano independientemente de su condición.

En concordancia a lo anterior, con el ejercicio de investigación propuesto, se debe entender la posibilidad de que dicho trabajo se convertirá en insumo no solo para futuras investigaciones que profundicen el tema, sino más bien, de trabajos de intervención, tendientes a mitigar y mejorar las condiciones y calidad de vida de las personas con discapacidad cognitiva, sus cuidadores principales y todo el núcleo familiar.

2. Marco contextual

2.1. Municipio de Popayán

Figura 1. Mapa de Popayán



Fuente: Alcaldía Municipal de Popayán. 2019.

Popayán es la capital del Departamento del Cauca en la República de Colombia, se encuentra a una altitud de 1.738 metros sobre el nivel del mar, msnm, con una temperatura media de 19° C, se localiza a los 2°27' norte y 76°37'18" de longitud oeste del meridiano de Greenwich. La población estimada es de 270.000 habitantes aproximadamente en su área urbana³.

La extensión territorial es de 512 km². Debido a que cuenta con una altura de 1.737 msnm (medidos en la plazuela de la iglesia de San Francisco) y muy cerca al Ecuador tiene una temperatura media de 18 ° a 19 °C durante todo el año, alcanzando temperaturas máximas en los meses de julio, agosto y septiembre en

³Alcaldía Municipal de Popayán. 2019.

horas del mediodía, hasta 29 °C y mínimas de 10 °C en horas de la madrugada en verano⁴.

La ciudad tiene como principales fuentes hídricas los ríos Blanco, Ejido, Molino, Las Piedras, Cauca, Negro, Mota, PISOJÉ, Clarete, Saté y Hondo, de los que de cuatro de estas abastece su acueducto municipal para llevar agua potable a casi la totalidad de su población.

Por su ubicación sobre la Falla de Romeral que atraviesa el país de sur a norte en la zona andina, tiene una alta actividad sísmica que ha dado lugar a varios terremotos a lo largo de su historia, el más reciente sucedió en la mañana del Jueves Santo del 31 de marzo de 1983.

En su zona urbana cuenta con diferentes elevaciones de tierra en donde las máximas son los cerros de San Rafael Alto, Canelo, Puzná, Santa Teresa, Tres Tulpas y La Tetilla, siendo Puzná el más alto con 3.000 msnm.

Popayán limita al oriente con los municipios de Totoró, Puracé y el Departamento del Huila; al occidente con los municipios de El Tambo y Timbío; al norte con Cajibío y Totoró y al sur con los municipios de Sotaró y Puracé. La mayor extensión de su suelo corresponde a los pisos térmicos templado y frío⁵.

2.2. Barrio Tunel Bajo

Es el barrio de la familia de Camilo y se caracteriza por ser una vereda. Dentro de ella se encuentra una asociación de viviendas que lleva por nombre Villa Hermosa, consta de 26 familias de las cuales tomamos una para la muestra,

⁴Ibíd.

⁵Idid.

exactamente la casa ubicada en la diagonal 28N#17-257. En 2015, el barrio se vio en serios aprietos cuando se adecuaba la intersección de la vía panamericana y el mejoramiento de la malla vial en las periferias de la ciudad, puesto que las construcciones afectaban el acceso al barrio, lo que afectaba directamente a las familias del sector.

El barrio ha sido recordado por el rechazo de la comunidad tras conocerse el caso de un joven de 20 años de edad, que fue asesinado en hechos ocurridos en este barrio, al sur de la capital del Cauca. La víctima fue identificada como Hermes Alberto Muñoz Acosta. Los acontecimientos de este tipo son el común denominador en esta comunidad.

2.3.BarrioLos Tejares

Es el barrio de la familia de Nathalia que se caracteriza por ser de tipo invasión, la casa está ubicada en la cra. 7N#17-33. San José de los tejares, fue fundado hace más de 11 años, y se encuentra ubicado al Suroriente de la ciudad de Popayán, se localiza en la vía que conduce a Los Dos Brazos, y sus principales necesidades se ven reflejadas al abandono que sufren por parte del municipio, las cuales siguen sin tener solución alguna.

Desde hace varios años humildes familias que habitan en este sitio de la ciudad claman reubicación.Pese a los esfuerzos de los líderes de Los Tejares y otros sectores aledaños en querer ayudar a humildes familias en día en riesgo, no ha

sido posible, por la falta de voluntad de la administración municipal a través de la oficina de Atención de Riesgos y Desastres.

3. Marcoteórico conceptual

3.1. Antecedentes

A continuación, se hará una descripción de la revisión bibliográfica de algunos estudios relacionados con el tema de nuestro interés, teniendo en cuenta estudios internacionales, nacionales y locales.

A nivel internacional, en Ciudad de México D.F, Hernández, Luis Antonio; Van Barneveld, Hans Oudhof; González Arratia López Fuentes, Norma Ivonne; Robles Estrada, Erika; Zarza Villegas, Susana Silvia, realizaron un estudio denominado “Percepción de tareas de crianza en niños con discapacidad intelectual” en cual desarrolló en el periodo de enero a junio de 2011; su objetivo principal fue conocer la percepción de los niños acerca las tareas de crianza que realizan sus padres. Acto seguido, la metodología usada para el estudio en mención da cuenta de un estudio cualitativo descriptivo, en donde se trabajó con seis niños (tres hombres, tres mujeres) con discapacidad intelectual, para esto se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica principal para la recolección de la información.

Los principales resultados del estudio, se organizaron en categorías, dando cuenta de lo siguiente:

Un primer momento habla de la comunicación entre padres e hijos que en la presente categoría de análisis permite notar que los niños con discapacidad intelectual perciben que la comunicación que mantienen sus padres con ellos se lleva a cabo por tres actividades de crianza. La primera se refiere a los hábitos de contacto fijos y contestar preguntas a través de gritos y/o golpes, instrucciones sin supervisar y asertividad.

En un segundo momento se muestra la segunda actividad que perciben los niños se refiere a jugar juntos y tener contacto físico, donde la participación de ambos padres se da con igual incidencia, manifestándose con diversidad de juegos que les provocan respuestas de afecto positivas, lo que implica contacto físico y muestra que los niños con discapacidad intelectual perciben que sus padres toman en cuenta su diversión y lo afectivo como actividades de su crianza.

En un tercer momento de habla de la crianza los infantes perciben que sus padres ponen atención a sus reacciones puesto que conocen sus gustos, les enseñan a identificar sentimientos y saben cuándo se cansan al jugar.

En un cuarto momento, se encuentra la aceptación del hijo como persona puesto que los comentarios de los participantes tienen una tendencia manifiesta a percibir que sus papás los aceptan con sus características propias, aceptación que refieren no sentir cuando existe agresión física de sus padres hacia ellos. Además,

los niños consideran que les reconocen sus habilidades y los motivan en sus limitaciones.

Un quinto momento da cuenta de los recursos materiales suficientes desde los discursos del grupo de participantes que coinciden en que la provisión de bienes tangibles que proporcionen los padres atiende necesidades de orden material y biológico, siendo acordes con el género, tanto en comprar juguetes, procurar el arreglo personal, alimentarlos y facilitar dinero.

En un sexto momento se muestra el control sobre las acciones del hijo en donde los niños con discapacidad intelectual perciben que el control que tienen sus padres sobre las actividades que tienden a realizar es dirigido principalmente por la figura masculina, considerando, además, que cuando no obedecen a sus padres la consecuencia será recibir golpes y/o regaños.

En un octavo momento se muestra el cuidado de la salud física y mental puesto que los niños con discapacidad intelectual perciben el cuidado de la salud física y mental que les proporcionan sus padres en cuatro actividades de crianza: alimentación, información auditiva y visual, salud mental, y condición física.

Un noveno momento habla de los límites y expectativas debido a que la existencia de reglas impuestas por los adultos que perciben los niños con discapacidad intelectual en su medio ambiente alude a que no hay horarios fijos para hacer la

tarea ni para dormir. Mientras que consideran que las expectativas que tienen sus padres se enfocan a mantener un buen comportamiento, tanto en casa como en la escuela.

Finalmente se evidencia el ambiente y vivienda en donde es importante mencionar que la información proporcionada a través de los discursos del grupo de participantes produjo un reporte de entrevistas sin relevancia.

A nivel nacional, MANJARRES C Dora, de la Universidad Pedagógica Nacional de Bogotá, en el año 2012 realizó un estudio denominado “Apoyo y fortalecimiento a las familias para la crianza de niños con discapacidad” el cual tuvo como objetivo principal evidenciar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad y plantear propuestas de apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar.

Con relación a la metodología, se trató de un estudio interpretativo de tipo cualitativo, que utilizó como técnica principal para la recolección de la información, las historias de vida con 60 familias en cuatro departamentos de Colombia.

Los principales hallazgos de la investigación se pueden resumir en:

Existe una relación estrecha 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. Esta 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 intrafamiliares que se establecen buscando un clima familiar favorable para potenciar el desarrollo de todos y cada uno de los miembros de la familia.

Ahora, con relación a los estudios a nivel local, hasta el momento no hemos encontrado trabajos relacionados con el tema de nuestro interés

3.2. Bases teóricas

3.2.1. ¿Qué es la discapacidad cognitiva?

Los niños y las niñas pueden presentar diferencias en sus ritmos de aprendizaje y de desarrollo. Ejemplo: pueden estar avanzados en lenguaje y tener dificultades en motricidad; debido a factores biológicos, sociales o culturales. Lo importante es reconocer que existen particularidades que fundamentan las diferencias individuales⁶.

⁶Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva. [en línea] Bogotá, Colombia [Consultado: enero, 22 de 2020] Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

El concepto de discapacidad cognitiva ha cambiado a través del tiempo transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación del niño o niña con el contexto. Es así como se han generado diferentes conceptos relacionados como retraso mental, discapacidad intelectual, y discapacidad mental. En este caso y durante el desarrollo de esta guía utilizaremos el término discapacidad cognitiva por considerar que engloba las características fundamentales.

Las capacidades son aquellos atributos que posibilitan un funcionamiento adecuado del niño o niña en la sociedad. Como las habilidades sociales y la participación en actividades.

El entorno o contexto lo forman aquellos lugares donde el niño o niña vive, aprende, juega, se socializa e interactúa. Es importante conocer las características del entorno en que se desenvuelve cada niño o niña para adaptarlo a su edad, género y posibilidades intelectuales y sociales.

El funcionamiento relaciona las capacidades con el entorno, pues cada niño o niña actúa acorde con sus posibilidades en su ambiente determinado. Por lo tanto, se puede decir que el entorno se convierte en una barrera si no ofrece oportunidades de aprendizaje o hay descuido; o se convierte en un facilitador (por los apoyos, estimulación, recursos) en la medida en que aporta a los procesos de desarrollo del niño o niña.

La evaluación de la discapacidad cognitiva involucra cinco aspectos que son:

- Las habilidades intelectuales: memoria, percepción, imitación, atención y solución de problemas.
- Las habilidades para desempeñarse en la vida cotidiana: bañarse, vestirse y comer solo.
- Las habilidades sociales: expresión de afecto, relaciones y participación.
- La salud física y mental: nutrición, salud oral, salud visual y salud auditiva.
- El contexto: el apoyo de la familia en los procesos de aprendizaje del niño o niña, un ambiente escolar y recreativo inclusivo que respete las diferencias en el aprendizaje, gustos, habilidades, entre otros.
- El niño o niña con discapacidad cognitiva es ante todo un ser humano, por lo tanto, se recomienda no utilizar expresiones negativas que puedan afectar su seguridad, aprendizaje y dignidad.

3.2.2. ¿Por qué se presenta la discapacidad cognitiva?

Las causas de la discapacidad cognitiva pueden ser de dos tipos: genéticas y ambientales.

Las causas genéticas se presentan cuando el origen sede termina en la alteración de los cromosomas o células que forman los genes del ser humano como por ejemplo el síndrome de Down que es un trastorno genético en el par cromosómico número 21 y se denomina trisomía 21, porque las células o partes de los genes no se unen adecuadamente, ni se desarrollan totalmente.

Las causas ambientales hacen referencia a factores del entorno o contexto que afectan el desarrollo del niño o niña causando la discapacidad, por ejemplo, la contaminación, la violencia o la falta de recursos.

Las causas de la discapacidad cognitiva se pueden ubicar de acuerdo con cuatro factores: biomédicos, sociales, conductuales y educativos.

- Biomédicos: Factores que se relacionan con las alteraciones genéticas o una inadecuada nutrición, entre otros.
- Sociales: Factores que se relacionan con la interacción social y familiar, como el rechazo o la falta de protección del niño o niña.
- Conductuales: Factores que se relacionan con posibles comportamientos inadecuados, como actividades peligrosas (lesivas) o abuso de alcohol o de otras sustancias por parte de la madre.
- Educativos: Factores que se relacionan con la falta de apoyos educativos que limitan el desarrollo intelectual, físico y/o social del niño o la niña.

Ejemplo: falta de juguetes, explicaciones complejas o tareas muy difíciles para las habilidades del niño o niña.

3.2.3. ¿Cuáles son los factores de riesgo que pueden producir una discapacidad cognitiva?

Los factores de riesgo son aquellos elementos o situaciones que al presentarse pueden determinar la aparición de discapacidad cognitiva en los niños y niñas como la falta de estimulación, el maltrato o los accidentes entre otros.

Son los factores de riesgo que se presentan durante el embarazo.

Biomédicos.

- Alteraciones cromosómicas por cambios en las células de los genes como la trisomía 21 del síndrome de Down o la microcefalia entre otras.
- Trastornos metabólicos como la fenilcetonuria (dificultad para asimilar una enzima de los alimentos).
- Enfermedades maternas como la rubéola, la desnutrición, la hipoglicemia o dificultades para asimilar y eliminar el azúcar del cuerpo.
- La edad de los padres (mayores de 40 años o menores de 14).

Sociales.

- La falta de recursos para atender las necesidades básicas de alimento, salud, juego.
- Inadecuada nutrición maternal.
- Violencia intrafamiliar que afecte a la madre.
- Falta de acceso a cuidados prenatales como no tener los controles médicos.
- Desconocimiento de los factores de riesgo social, la privación afectiva, la violencia, la falta de participación

Conductuales.

- Consumo por parte de la madre de medicamentos no formulados por el médico.
- Consumo por parte de cualquiera de los padres de drogas como la cocaína o el alcohol.
- Descuido de la madre por su salud o por los controles médicos prenatales.

Educativos

- Falta de apoyos familiares, institucionales y/o comunitarios.

Para prevenir estos factores de riesgo se recomienda a la madre durante el proceso de gestación:

- Recibir atención médica a través de controles periódicos por lo menos una vez al mes.
- Realizar los exámenes médicos que se le indiquen y seguir las orientaciones y recomendaciones médicas.

- Realizar seguimiento a las condiciones del bebe durante el embarazo, sus movimientos, el crecimiento o aumento del peso.
- Leer o asistir a cursos (padre-madre o cuidador) donde reciba información y orientación sobre los cuidados que debe tener durante el embarazo.
- Consumir alimentos ricos en proteínas (leche, carne, huevos), al igual que frutas y verduras. Realizar lactancia materna durante los primeros 6 meses.
- Realizar ejercicio acorde con las orientaciones médicas.
- No consumir drogas (Cocaína, bazuco), alcohol o medicamentos no formulados por médicos.

Periodo Perinatal

Son factores de riesgo que se presentan durante el parto.

Biomédicos: Prematuridad o nacimiento antes de tiempo (antes de los nueve meses). Lesiones en el momento del nacimiento como caídas o infecciones. Hipoxia o falta de oxígeno al nacer en él bebe.

Sociales: Falta de cuidados médicos en el momento del nacimiento.

Conductuales: Rechazo por parte de la madre para recibir una atención médica adecuada.

Educativos: Falta de oportunidades de aprendizaje.

Para prevenir estos factores de riesgo se recomienda durante el parto:

- Identificar las señales que indican que es oportuno asistir al hospital o centro médico, para iniciar procesos de nacimiento y acudir

- inmediatamente. Las demoras en recibir atención médica pueden producir en el niño o niña pérdida de oxígeno que trae como consecuencia daño cerebral.
- Garantizar unas condiciones adecuadas para el nacimiento, lo cual implica atención en centro médico y por especialistas para poder responder a complicaciones que se puedan presentar. Es decir, que no se recomienda el parto en casa que no garantice condiciones higiénicas y de salud adecuadas o la disponibilidad de tecnología para atender las necesidades de la madre y del recién nacido.
- Él bebe debe recibir atención médica realizando los exámenes médicos que verifiquen sus condiciones al momento del nacimiento

Son factores de riesgo que se presentan después del nacimiento.

Biomédicos: Traumatismo craneoencefálico (golpes fuertes en la cabeza por caídas, accidentes o maltrato). Inadecuada nutrición. Infecciones que produzcan fiebres altas (más de 39° grados centígrados) como la meningitis. Ingestión de productos tóxicos como plomo, mercurio u otras sustancias no aptas para el consumo humano.

Sociales: Falta o inadecuada estimulación como falta de juguetes o de afecto. Ambientes desfavorables o carentes de estímulos. Pobreza familiar o carencia de recursos económicos para atender las necesidades del niño o la niña. Relaciones interpersonales insuficientes.

Educativos: Diagnóstico tardío. Ausencia o inadecuados servicios de intervención temprana. Ausencia o inadecuados servicios educativos que estén en condiciones de atender las necesidades del niño o la niña. Falta o inadecuado apoyo familiar. Utilización de expresiones o acciones negativas.

Conductuales: Maltrato y abandono infantil. Violencia doméstica. Medidas de seguridad inadecuadas. Deprivación afectiva o aislamiento social.

Para prevenir estos factores de riesgo se recomienda tener cuidados especiales después del nacimiento:

- Garantizar la atención médica del niño o niña a través de controles periódicos, por lo menos una vez al mes o en el momento que lo requiera.
- Realizar los exámenes médicos que el niño o niña requiera de acuerdo con su condición física y mental.
- Realizar el seguimiento a la talla y el peso.
- Aplicar las vacunas de acuerdo con las indicaciones del médico.
- Brindar alimentación adecuada que responda a las necesidades del niño o niña.
- Estimular el desarrollo del niño o niña de acuerdo con su edad y condiciones físicas y mentales.
- Posibilitar que el niño o niña crezca en un ambiente agradable, libre de peligros para su salud.
- Brindar afecto y protección al niño o niña.

3.2.4. ¿Cómo detectar la discapacidad cognitiva?

La discapacidad cognitiva se puede detectar antes del nacimiento a partir de la utilización de exámenes especializados, que permiten identificar las condiciones del niño o niña antes de que este nazca. Por ejemplo, la amniocentesis que es un examen que permite identificar alteraciones genéticas como el síndrome de Down en el cual se toman muestras del líquido amniótico de la madre para detectar alteraciones de las células de los genes.

La discapacidad cognitiva también se puede detectar partir de la presencia de factores de riesgo como los mencionados anteriormente. Por ejemplo, si se presentó.

Falta de oxígeno al nacer es necesario iniciar un proceso de seguimiento del niño o niña respecto a su crecimiento y desarrollo.

La discapacidad se puede detectar también después del nacimiento, en este momento las señales pueden ser un desarrollo más lento de lo esperado para su edad. Por ejemplo, que el niño o niña no sostiene la cabeza después de los cuatro meses, ante lo cual se recomienda realizar una valoración por parte del médico para que pueda determinar alteraciones en el desarrollo.

Algunas señales de alerta para detectar que el niño o niña tiene discapacidad cognitiva son las siguientes:

- Duerme mucho.
- Es muy tranquilo.
- Es perezoso para comer.
- Su cuerpo se nota blandito al cambiarle el pañal.

- Al acostarlo se queda en la misma posición.
- Muestra poco interés por las personas y por los juguetes.
- No crece, ni aumenta de peso.

3.2.5. ¿Qué hacer cuando se detecta la discapacidad cognitiva?

- Asista a control médico y reporte todas las señales que sean detectadas en el desarrollo del niño o niña que pueden estar indicando alguna dificultad.
- Busque orientación en el centro médico para iniciar un programa de estimulación del desarrollo que le permita al niño o niña recibir una atención adecuada.
- Busque orientación en el centro médico o Centro Zonal del ICBF sobre la nutrición adecuada para el niño o niña. Revíselle la alimentación que le brinda y en caso necesario cámbiela para responder a sus necesidades.
- Revise el ambiente en el cual se desarrolla el niño o niña y realice los cambios que considere pertinentes.

3.2.6. ¿Cómo diferenciar la discapacidad cognitiva de otras dificultades o trastornos?

En algunas ocasiones la discapacidad cognitiva se puede confundir con otras dificultades o trastornos, por tal razón se recomienda tener en cuenta los siguientes aspectos:

Dificultades de aprendizaje: Se caracterizan por problemas en la adquisición de la lectura, la escritura y las matemáticas. Están asociados a bajo rendimiento académico. La capacidad intelectual y la adaptación escolar son normales.

Discapacidad cognitiva: La dificultad en el aprendizaje es generalizada y afecta la adquisición de repertorios básicos desde que la niña o el niño son muy pequeños como imitación, percepción, memoria y/o comprensión. La capacidad intelectual está por debajo del promedio esperado para su edad. Se afecta la adaptación escolar. Requiere de adaptaciones para participar en procesos de aprendizaje en educación regular.

Trastornos de la comunicación: Se caracterizan por deficiencias del habla o el lenguaje, incluyen trastorno del lenguaje expresivo, tartamudeo y otros trastornos de la comunicación donde se alteran la articulación, expresión o comprensión del lenguaje.

Discapacidad cognitiva: La comunicación está alterada en la expresión y/o comprensión. Hay demoras en la aparición del lenguaje, tienen un ritmo más lento y no alcanza el nivel esperado para la edad. Afecta las habilidades de adaptación social como pedir ayuda, trabajar en grupo, expresar emociones.

Trastornos generalizados del desarrollo: Se caracterizan por alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social (en el juego y la integración con otros niños) alteraciones de la comunicación (no expresan emociones) y la presencia de comportamientos y

actividades estereotipadas o repetitivas (balanceos). Por ejemplo, el trastorno autista.

Discapacidad cognitiva: Capacidad intelectual inferior al promedio, lentitud o menos logros que otros niños de su edad. Déficit significativo en la conducta adaptativa como vestirse, o tener autonomía para realizar tareas, entre otros.

3.2.7. Estilos de crianza

Las investigaciones en crianza han sido fundamentales para comprender los procesos de socialización y desarrollo infantil. Generalmente, se han enfocado en las relaciones del niño con el encargado de su cuidado. Entre estos últimos pueden considerarse a la madre biológica o adoptiva, el padre, un abuelo o abuela, una madre sustituta u otro cuidador primario con el cual se relacione de manera consistente⁷.

Los padres son los principales gestores para el desarrollo de los hijos y solos pioneros en practicar los estilos de crianza, que influyen en los procesos de socialización. La familia es el primer grupo donde se implementan este tipo de estrategias, es decir, lo que los padres desean que ocurra respecto a sus hijos y los medios para alcanzar esos estados deseables. Estas metas y estrategias de socialización que emplean los padres con los hijos se corresponden con el tono de la relación, con el mayor o menor nivel de comunicación (aceptación-rechazo, calor-

⁷JORGE, Elizabeth. & GONZÁLEZ, María C. (2017). Estilos de crianza parental: una revisión teórica. *Informes Psicológicos*, 17(2), pp. 39-66 <http://dx.doi.org/10.18566/infpsic.v17n2a02>

frialdad, afecto-hostilidad, proximidad-distanciamiento) y con conductas para encauzar el comportamiento del niño o la niña (autonomía-control, flexibilidad-rigidez, permisividad-restricción). Los estilos educativos, las pautas de crianza representan la forma de actuar de los adultos respecto a los niños ante situaciones cotidianas, la toma de decisiones o la resolución de conflictos.

Existe acuerdo entre los autores, al afirmar que suelen utilizarse como equivalentes las expresiones de estilos de crianza, pautas de crianza, estilos parentales y modelos de crianza. De un modo genérico, los estilos de crianza se definen como los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar. Es decir, que los estilos de crianza se refieren al entrenamiento y formación de los niños por los padres o por sustitutos de los padres.

Asimismo, se pueden delimitar como “esquemas prácticos que reducen las múltiples y minuciosas prácticas educativas paternas a unas pocas dimensiones, que, cruzadas entre sí en diferentes combinaciones, dan lugar a diversos tipos habituales de educación familiar”.

Según la Real Academia Española (2001), la palabra *crianza* deriva de *creare*, que significa nutrir y alimentar al niño, orientar, instruir y dirigir. La crianza implica tres procesos psicosociales: las pautas, las prácticas y las creencias acerca de la crianza. Las pautas de crianzas relacionan con las normas que siguen los padres frente al comportamiento de los hijos, siendo portadoras de significaciones sociales.

Estas pautas también se conocen como estilos de crianza, y es preciso señalarse que cada cultura provee las pautas de crianza de sus niños.

Por otro lado, las prácticas de crianza se ubican en el contexto de las relaciones entre los miembros de la familia, donde los padres juegan un papel importante en la educación de sus hijos. Esta relación está caracterizada por el poder que ejercen los padres sobre los hijos y la influencia mutua. Las prácticas son acciones, comportamientos aprendidos de los padres ya sea a raíz de su propia educación como por imitación y se exponen para guiar las conductas de los niños.

Por último, las *creencias* acerca de la crianza se refieren al conocimiento acerca de cómo se debe criar un niño, a las explicaciones que brindan los padres sobre la forma como encauzan las acciones de sus hijos. Es decir, certezas compartidas por los miembros de un grupo, que brindan fundamento y seguridad al proceso de crianza. Estos tres componentes de los estilos educativos (pautas, prácticas y creencias), presentes en las relaciones entre padres o madres hijos o hijas, como un todo, determinan el ajuste de los niños y niñas a los diferentes contextos en los cuales se da su desarrollo psicosocial.

En este sentido, los padres crean un estilo de crianza educativo para cada uno de sus hijos. Los diferentes estilos dependen de una multiplicidad de factores, tales como la cantidad de hijos que tienen, el género de cada uno, la ubicación en el orden (hijo mayor, del medio o menor), la salud y la apariencia física. Asimismo, estos estilos se ven influidos por el ámbito social, cultural y religioso al que pertenece la familia.

Los estilos de crianza son asumidos como procesos interactivos de naturaleza bidireccional que ocurren de manera continua y compleja, que se refieren a comportamientos de los padres y madres manifestados para guiar a los niños y niñas hacia el alcance de los fines de la socialización⁸

Para la crianza también se da una clasificación de acuerdo a aspectos determinantes de la cultura y ciclo social en el que se rodean las personas involucradas en la crianza ya sea de padres a hijos, o diferentes entes familiares y/o sociales encargados de guiar a los niños y niñas en condición o no de discapacidad⁹

Es de vital importancia que las familias puedan reconocer la influencia y alcances del tipo de crianza que les proveen a los niños y niñas de acuerdo a su condición, con fin de implementar acciones o prácticas que les permitan desarrollar sus habilidades y potencializar las capacidades para desenvolverse en los diferentes entornos donde transcurre su vida, de tal modo que genere mayor independencia en las actividades cotidianas, que a su vez puedan ser controladas con facilidad¹⁰

Siendo de este modo en que investigadores como Isaza, Bardales y Manjarrés han referenciado que los estilos de crianza se clasifican y caracterizan de acuerdo

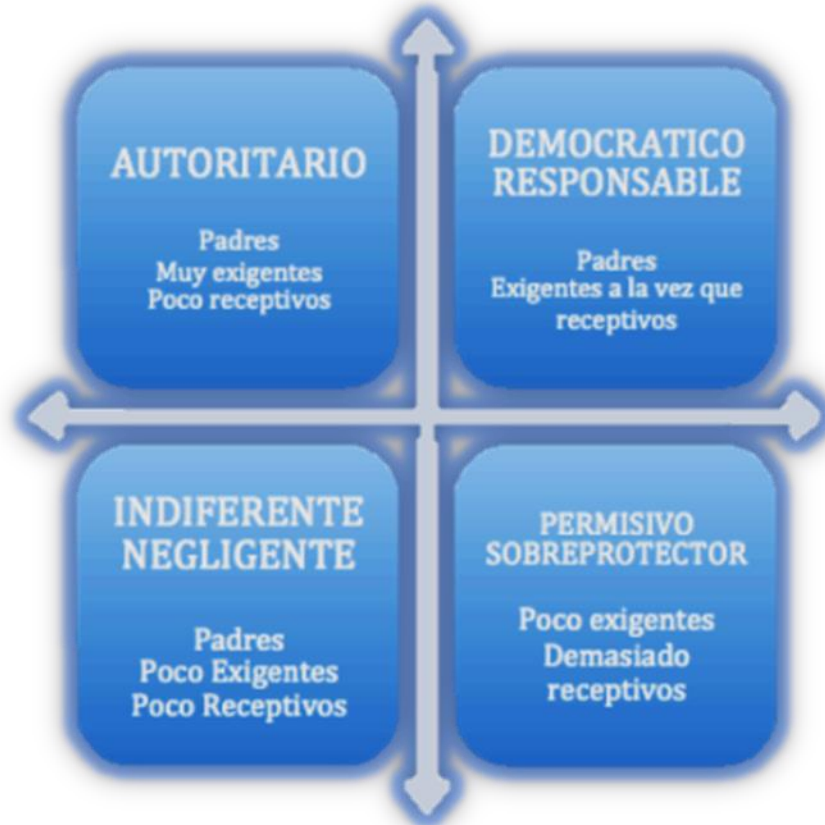
⁸Laura Isaza y Cecilia Gloria Henao, «Influencia del clima sociofamiliar y estilos de interacción parental sobre el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas», *Persona*, 0.015 (2012), 253 <<https://doi.org/10.26439/persona2012.n015.138>>.

⁹Dora Manjarrés, *Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela* Upbringing and disability: support and strengthening model from the school and familia context*, 2014.

¹⁰Estefany Sarai Bardales y Diana Elizabeth La Serna, «ESTILOS DE CRIANZA Y DESAJUSTE DEL COMPORTAMIENTO PSICOSOCIAL EN ADOLESCENTES DE UNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA ESTATAL, CHICLAYO - 2014», 2015 <http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/340/1/TL_BardalesChavezEstefany_LaSernaGanzaDiana.pdf> [accedido 10 marzo 2020].

a las creencias, pauta y prácticas que se dan durante la interacción familiar. (ver figura 1).

Figura 1 Representación comparativa de estilos de crianza



- **Autoritarios**

La principal característica de este estilo es la falta de comunicación y de afecto. Prevalcen el control, la obediencia, las críticas y las exigencias de madurez en todo momento. Los padres son extremadamente estrictos e intransigentes y exigen obediencia total, buscando que sus hijos o hijas se ajusten a un patrón de conducta, que los lleva a crecer en medio de normas establecidas, tanto morales

como de comportamiento, las cuales deben ser cumplidas sin discusión y, de no cumplirlas, se los castiga severamente¹¹.

La educación que brindan los padres que tienen este estilo de crianza es rígida y no dan razones a sus hijos del por qué se imponen las reglas; no tienen en cuenta sus necesidades educativas, sus intereses u opiniones.

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. El autoritario parece presentarse con mayor frecuencia en situaciones en las que hay menor compromiso a nivel comportamental y cognitivo¹²

- **Democrático responsable o participativo**

Este estilo se caracteriza de manera general por situaciones relacionales en las que se establecen normas negociadas, flexibles y con la participación tanto del adulto como del niño/a, lo cual permite que exista una autorregulación del

¹¹Elizabeth Jorge y Maria Cristina González, «Estilos de crianza parental: una revisión teórica», *Informes psicológicos*, 17.2 (2017), 39-66 <<https://doi.org/10.18566/infpsic.v17n2a02>>.

¹²Doodlekit Builder, «APOYO A LAS FAMILIAS EN LAS PAUTAS DE CRIANZA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD», 2019.

comportamiento en la que median tanto, factores internos como externos. Se flexiona en las consecuencias de los actos y su implicación en la convivencia, lo que le permite al niño/a tener claridad frente a las condiciones y consecuencias del acatamiento o no de la norma ¹³

Este estilo les permite a los padres fortalecer el vínculo y mejorar la interacción con los niños y/o niñas, debido a que se caracterizan por ser muy receptivos dando lugar a analizar y entender motivos de ciertos comportamientos de tal manera que logra establecer parámetro de forma adecuada disminuyendo el margen de ausencia de coexistencia pacífica en el hogar ¹⁴

- **Indiferente - negligente**

Es un estilo parental que se caracteriza por el desinterés de los padres hacia los hijos, puesto que en la mayoría de los casos se evidencia abandono, ausencia de control sobre las situaciones que enfrentan los menores. Este estilo aplicado a los niños/as en condición de discapacidad cognitiva se baja estimulación, y un desarrollo de habilidades por debajo de los niveles que podrían tener, provocando conductas antisociales en los niños. En este caso los niños aprenden a través de experiencias propias¹⁵

¹³Dora Manjarrés, *Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela* Upbringing and disability: support and strengthening model from the school and familia context*, 2014.

¹⁴Susana Torío, José Peña, y Mercedes Inda, «Estilos de educación familiar», *Psicothema*, 20.1 (2008), 62-70 <<https://www.redalyc.org/pdf/727/72720110.pdf>> [accedido 10 marzo 2020].

¹⁵Dora Manjarres, *Líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento a familias durante la crianza de niños y niñas con discapacidad* (Manizalez, 2018).

- **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, o sea, cuando la discapacidad trae un mayor compromiso comportamental y cognitivo, los padres tienden a ser más permisivos, acceden fácilmente a las demandas del hijo/a ¹⁶

3.2.8. La teoría general de los sistemas

Hasta bien entrada la segunda mitad del siglo xx el método de la ciencia consistía esencialmente en dividir el todo en partes y examinar cada una de ellas aisladamente. En la década de los años treinta y siguiendo el dictum aristotélico, <<el todo es más que la suma de las partes>>, surge la teoría general de sistemas, principalmente a través de la obra de Von Bertalanffy. Este autor señaló la existencia de una ciencia de los <<todos>> (sistemas) y no sólo de las partes: <<en tanto que antes la ciencia trataba de explicar los fenómenos observables reduciéndolos al juego de unidades elementales investigables independientemente una de otra, en la ciencia contemporánea aparecen unidades elementales investigables independientemente una de otra, en la ciencia contemporánea aparecen actitudes que se ocupan de lo que un tanto vagamente se llama

¹⁶Builder.

“totalidad”, es decir, problemas de organización, fenómenos no descomponibles en acontecimientos locales, interacciones dinámicas manifiestas en la diferencia de conducta de partes aisladas o en una configuración superior; en una palabra, “sistemas” de varios ordenes, no comprensibles por investigación de sus respectivas partes aisladas>>.17

Como señala HernándezAristu (1991), el reto de Von Bertalanffy fue desarrollar una teoría que tuviera un carácter general<<de ciencia básica>> que diera una cierta coherencia a las diversas ciencias, buscando construcciones teóricas amplias, generalizadas y aplicables a fenómenos en diferentes campos.

En su aplicabilidad, la teoría general de sistemas puede ser considerada como una ciencia de la globalidad (holística), puesto que ha influido tanto en las ciencias naturales, en las ciencias humanas, como en las ciencias políticas y sociales, así como en la informática, la inteligencia artificial y la ecología.

Los planteamientos de Von Bertalanffy estaban referidos a una concepción de sistema definido por su apertura al intercambio energético con el entorno, lo que le permitía por diversos caminos alcanzar un estado de equilibrio. Conceptos como sinergia, interrelación, equifinalidad, geneantropía, permitieron caracterizar esta primera generación de sistemas abiertos. La propia evolución de la teoría de sistemas generó en su interior un proceso de diferenciación bajo una serie de reformulaciones y agregados que permitieron nuevas y más radicales atribuciones a los sistemas.

¹⁷VISCARRET, Juan Jesús. (2014) Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social. Madrid, ES: Difusora Larousse

La teoría general de los sistemas afirma que las propiedades de los sistemas no pueden ser descritas significativamente en términos de elementos separados. La comprensión de los sistemas solamente se presenta cuando se estudian los sistemas globalmente, involucrando todas las interdependencias de sus subsistemas. Luhmann (1983) señala en este sentido que la realidad y los fenómenos no son independientes, sino que existe relación entre ellos. En esta interacción, indica que el sistema es tan importante como el medio, ya que ambos son lo que son producto de su interacción, de tal forma que cualquier cambio en el medio afecta al sistema y cualquier cambio en el sistema afecta al medio.

La teoría de los sistemas pone, pues, especial énfasis en las interacciones, en las transacciones, en las interrelaciones, como elementos fundamentales para comprender las dinámicas complejas que se producen. Este hecho es especialmente importante para el Trabajo Social, ya que, el comportamiento, los acontecimientos, los hechos y los procesos sociales no pueden ser entendidos de forma aislada, sino que tienen que ser tratados desde el punto de vista de la interacción. Esta concepción desplaza la atención del objeto del Trabajo Social, dejando de lado una concepción causal e individualizada de la intervención, a una concepción en la que pasan a tener más relevancia el entorno, los cambios que se producen en él y en las transacciones con los mismos. Esta reflexión teórica es importante para el Trabajo Social, ya que le permite superar la tradicional diferenciación metodológica del Trabajo Social: Trabajo Social individual, Trabajo Social grupal, Trabajo Social familiar, Trabajo Social comunitario, ubicando la práctica profesional en un nuevo plano donde lo importante pasa a ser la

interacción del individuo con los diferentes sistemas que aparecen en su entorno, siendo pues necesario un Trabajo Social <<integral>>. HernándezAristu señala que <<en el estudio del individuo (del texto) nos tenemos que fijar, necesariamente, en el medio (contexto) si queremos entender la situación en su totalidad>>.

3.3. Marco conceptual

3.3.1. Concepto de Familia

La familia es un grupo de personas que están unidas por un vínculo consanguíneo o por una relación personal que los hace unirse con la finalidad de formar una organización que les permita desenvolverse en la vida.

“El sentido de identidad de cada miembro se encuentra influido por la pertenencia a la familia en particular. El sentido de separación e individualización se logra a partir de la participación en diferentes subsistemas familiares y extra familiares” (Minuchin. 1994 (a): 80)

3.3.2. Socialización en familia y discapacidad

El concepto de socialización en la familia y desde la perspectiva de la discapacidad, es fundamental para la construcción del individuo en sociedad, ya que de acuerdo a este proceso es posible que el ser humano interactúe y logre desenvolverse en un medio que le permita construir su propia identidad.

“La familia es por excelencia el grupo social en que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; sin embargo, también tiene el potencial y la capacidad de transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamiento e interacción” (Broyna, 2009:342).

3.3.3. La familia como agente de integración

La familia puede concebirse como un agente de integración en la medida que promueve estrategias de refuerzo y motivación en pro de la una inclusión de su hijo, en todos los ámbitos sociales en el cual éste pueda desenvolverse y a su vez, incentiva que éste pueda adquirir mayores oportunidades y avanzar en lo que respecta a su condición como discapacitado intelectual.

“La relación escuela-familia es indispensable para que los padres entiendan el diagnóstico de su hijo y asuman la responsabilidad de una educación conjunta”. (Gómez; 2002:14).

3.3.4. Familia con hijos discapacitados

Para toda familia la llegada de un nuevo integrante produce cierta complejidad, pues este sistema familiar se ve interferido, debiendo reorganizar y reestructurar su dinámica habitual. Esto se ve intensificado, cuando el nuevo integrante padece de discapacidad intelectual.

Para muchas familias este proceso es sumamente difícil, ya que existe una fuerte responsabilidad, un desgaste físico, psicológico y económico dentro de lo que

significa la discapacidad de un familiar. Existe en algunas familias una fuerte capacidad de resiliencia, lo cual les permite sobreponerse y unirse ante situaciones complejas.

Estas familias se hacen mucho más fuertes y buscan ayuda ya sea profesional o en personas que puedan facilitarle la adaptación a esta nueva situación. Pero a su vez, también existen familias que se resisten al cambio y con respecto a la temática de discapacidad, se niegan rotundamente a vivir este proceso, desarrollando un sentimiento de rechazo y frustración que les impide adaptarse a la llegada del integrante discapacitado.

“El trabajar con las familias constituye una parte importante de las actividades docentes. Sobre todo, cuando el niño presenta un tipo de NEE, constituye un momento especial crítico que requiere de la sensibilidad de quienes deban comunicar la noticia y aun así constituirá una dura prueba de discapacidad para afrontar algo tan inesperado que, especialmente en estos momentos iniciales, puede sobre pasar su capacidad de reacción” (Villena;2007:53).

3.3.5. Conflictos asociados a las familias con hijos con discapacidad

Los conflictos asociados a la familia con discapacidad son variados, estos dependen considerablemente de la capacidad que tiene la familia para sobrellevar una problemática de esta magnitud. Ciertamente las familias se ven sumergidas en problemáticas que surgen a raíz de la discapacidad del integrante en la familia

y sufren crisis ante esta situación que redundan en problemas de pareja, inclusive separaciones, ya que no son capaces de soportar esta dificultad.

Con respecto a los conflictos que recaen en las familias, pero desde una visión externa socialmente, vemos la discriminación como primer factor influyente en lo que respecta a la exclusión social. La discriminación está completamente ligada a los prejuicios “un prejuicio es un sentimiento favorable o desfavorable, con respecto a una persona o cosa, anterior a una experiencia real o no basado en ella”. (Allport; 1968: s/p)

3.3.6. Concepto de Discapacidad

Discapacidad hace referencia a una limitación ya sea física o mental que afecta a una persona, imposibilitándola a realizar una actividad de manera autónoma e independiente.

“Es el resultado de las dificultades de adaptación al entorno que experimenta una persona causa de sus limitaciones intelectuales. Dichas limitaciones pueden deberse a múltiples causas, desde anomalías genéticas, traumatismos obstétricos y enfermedades que dañan el sistema nervioso, hasta graves limitaciones en la estimulación recibida en períodos críticos del desarrollo.” (Gómez; 2002:232).

Discapacidad: Persona que no puede realizar ciertas actividades debido a la alteración de sus funciones intelectuales o físicas¹⁸.

Discapacidad cognitiva: Capacidad intelectual inferior al promedio, lentitud o menos logros que otros niños de su edad. Déficit significativo en la conducta adaptativa como vestirse, o tener autonomía para realizar tareas, entre otros¹⁹

Crianza: Proceso en el tiempo y el espacio que permite tener cuidado del niño hasta que se hace adulto²⁰

Estilos de crianza: Describen los modos como los padres reaccionan y responden a las emociones de su niño. Su estilo de crianza se relaciona con la manera de sentir las emociones²¹

3.4. Marco legal

- **Ley Estatutaria 1618 de 2013:** “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”²²
- **Ley 1346 de 2009:** Por medio de la cual se garantiza que los niños y niñas en condición de discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente²³

¹⁸ Diccionario prehispanico de dudas (2005) Real Academia Española [en línea] [Consultado: enero, 24 de 2020] Disponible en: <http://lema.rae.es/dpd/srv/search?key=discapacitado>

¹⁹ Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva. [en línea] Bogotá, Colombia [Consultado: enero, 22 de 2020] Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

²⁰ SEPYNA. La crianza: su importancia en las interacciones entre padres e hijos. [en línea] Madrid, España. [Consultado: enero, 24 de 2020] Disponible en: <https://www.seypna.com/articulos/crianza-importancia-interacciones-padres-hijos/>

²¹ Los estilos de crianza [en línea] Información para los padres. [Consultado: enero 24, de 2020] Disponible en: <http://www.parentingcounts.org/parent-handouts/informacion-para-los-padres-los-estilos-de-crianza.pdf>

²² MinSalud, *LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013*, 2017.

- **Ley 1098 de 2006:** Por la cual se expide el código de infancia y adolescencia ²⁴
- **Decreto 1421 del 29 de agosto de 2017:** Reglamentó en el marco de la educación inclusiva y la atención educativa a la población con discapacidad. Conforme a ello, en sus apartes considerativos, presenta un recorrido legal y jurisprudencial relacionado con el Derecho Fundamental a la Educación y el acceso que al mismo debe garantizar el Estado.

En ese sentido, el Decreto cita artículos extraídos de la Constitución Política de 1991 con relación a la libertad de las personas, indicando que estas nacen libres e iguales ante la Ley, que recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio

La presente investigación se abordó desde el enfoque cualitativo, este “se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados ni predeterminados completamente. Tal recolección consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades”.¹⁶

²³Congreso de la República de Colombia, «LEY 1346 DE 2009», 2009
<[https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma 2013_html/Normas/Ley_1346_2009.pdf](https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1346_2009.pdf)>
[accedido 10 marzo 2020].

²⁴Congreso de la República, «Derecho del Bienestar Familiar [LEY_1098_2006]», 2006
<https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm> [accedido 10 marzo 2020].

Esto permitirá caracterizar, identificar y analizar diversos estilos de crianza familiar teniendo en cuenta, variables, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.

4.1.2 Método

Este estudio fue realizado desde el método sistémico, el cual consiste en identificar reglas, series de patrones y sucesos para prepararnos de cara al futuro e influir en alguna medida, es decir, el investigador sintetiza las superaciones en la imaginación para establecer una explicación tentativa que someterá a prueba a través, de instrumentos que permitan conocer la influencia de los estilos de crianza en dos niños con discapacidad cognitiva.

4.2. Población y muestra

4.2.1. Población

Personas con discapacidad intelectual o cognitiva de la ciudad de Popayán.

4.2.2. Muestra

Se abordó dos familias, se tomó de referencia un niño de siete años de edad, y en la otra familia se contó con una niña de catorce años de edad, los dos diagnosticados con discapacidad cognitiva.

4.3. Fuentes y técnicas de recolección de información

Con la familia uno se optó por la observación del participante y una entrevista semiestructurada, lo cual será desarrollado en los siguientes párrafos. Con esta técnica de recolección de datos se dio lugar a establecer contacto con las unidades de observación por medio de los cuestionarios previamente establecidos. Por otro lado, las entrevistas permitieron la interrelación en el diálogo

abierto con esta familia, de ahí que se apuntó al aspecto asistemático o libre en algunos momentos pero estructurado y focalizado en otros.

De otro lado, en la familia 2 se aplicó una entrevista estructurada, una entrevista con la existencia de un objetivo de investigación un poco más regido a preguntas, en donde no se espera que las respuestas posean cierta profundidad o un contenido ordenado. Las entrevistadoras encargaron de elaborar preguntas pero con cierto grado de flexibilidad para seguir o no el cronograma sobre la forma de llevar las preguntas y su formulación.

En ambas familias la espontaneidad llevó a que se dialogara libremente generando temas de debate surgidos a medida que la charla fluye, puesto que al ser adaptable y libre, se logra un clima ameno que habilita la profundización sobre los temas de interés y permite la repregunta cuando se hizo mención de algún tema de interés.

4.3.1. Observación Participante

La observación consiste en un registro sistemático, válido y confiable de comportamientos o conducta manifiesta, esta se caracteriza por la interacción con sujetos observados; implica adentrarse profundamente en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones.

4.3.2. Entrevista semiestructurada

Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información.

4.4 Proceso para organizar la información

Rejilla

La técnica de rejilla es un instrumento de evaluación psicológica de las dimensiones y estructura del significado personal. Recibe este nombre por el hecho de emplear una matriz en la que involucra constructos por un lado y por otros elementos significativos. Estos elementos significativos son personas elegidas por el sujeto como más representativas en su mundo, así mismo son elementos el yo actual del sujeto y el yo ideal. Estas personas suelen ser una o dos decenas y se clasifican según su función interpersonal con el sujeto (padre, madre, pareja, jefe, amigo, persona no desable).

Esta técnica fue creada por George Kelly en 1955 dentro de su Teoría de los constructos personales y se enmarca dentro de las técnicas conocidas como subjetivas. Este instrumento se utilizó para la caracterización de las familias, el cual consistió en la recolección de datos personales y contextuales, a través de una elaboración propia.

Guía de temas

Este se realizó por categorías, de acuerdo a primero; conocimientos respecto al tema de discapacidad, segundo; los estilos de crianza familiares, y tercero por las relaciones interpersonales.

4.5 Recursos

4.5.1 Humanos

- Integrantes de las familias colaboradoras
- Nohemí Velarde Díaz y Kelly Yhoana López Valencia: Investigadoras principales.
- Dr. Antonio Córdoba: director trabajo, docente programa de Trabajo Social.

4.5.2 Materiales

Tabla 1 Tabla de Egresos

CONCEPTO	CANTIDAD (Q)	VALOR UNITARIO (V/U)	VALOR TOTAL (V/T)
Gastos personales	10	\$30.000	\$300.000
GASTOS GENERALES			
Papelería	300	\$200	\$60.000
Servicios públicos	30	\$3600	\$108.000
Suministros	10	\$20.000	\$200.000
GASTOS DE COMUNICACIÓN			
Internet	2	\$40.000	\$80.000

Impresos	300	\$200	\$60.000
Minutos telefónicos	1000	\$100	\$10.000
INVERSIONES			
Equipos	1	\$1.350.000	\$1.350.000
TOTAL GASTO E INVERSION			\$2.168.000
Imprevistos (10%)			\$215.800
TOTAL			\$2.383.800

Fuente: Elaboración Propia

Capítulo V- La discusión y análisis de los resultados

5.1. Caracterización de los estilos de crianza familiar

En relación a la caracterización de los estilos de crianza para niños/as en condición de discapacidad se realizaron dos entrevistas semi-estructuradas dirigidas a dos familias de Popayán, Cauca en las cuales se evidencia un estilo de crianza autoritario por parte de Ximena Guzmán Ordoñez hacia su hijo Jarith Camilo, quien evidencia ser bastante receptiva a los comportamientos del menor, del mismo modo que lo estimula física y emocionalmente, denota poner límites a conductas inaceptables, reglas y reconoce enteramente cuales son los atributos intelectuales y del mismo modo plantea las reglas con las que debe cumplir al igual que recibe un buen trato de Juan Gabriel Muñoz quien es la actual pareja de la madre y figura paterna del niño.

Es importante mencionar que se deben poner reglas y supervisar el grado de perfección con el que realice cada una de las actividades propuestas es una de las

principales prácticas en la crianza del niño mencionado. La madre a creado el ambiente propicio para que el niño se sienta en confianza de expresar cada una de las situaciones que afronta diariamente, con el fin de recibir un consejo y permitir que sus padres se enteren de los sucesos sean buenos o malos, reduciendo los niveles de castigo que se le otorgan por las conductas inadecuadas que tiene ocasionalmente en los diferentes entornos, teniendo en cuenta que los cambios le generan estrés y deriva comportamientos agresivos hacia los demás.

En el caso de Nathalia, con la cual se realizó la misma entrevista semi-estructurada y arrojó como resultado un estilo de crianza democrático responsable, en la cual la niña tiene poder de participar en la toma de decisiones sobre lo que tiene capacidad; dando el ejemplo de su forma de vestir, sin embargo, su condición de discapacidad cognitiva no le permite distinguir muchas variables sobre lo que está bien o no en sus relaciones interpersonales motivo por el cual el cuidado que le dan a su edad es bastante protector en comparación de otras niñas de su entorno familiar que se les facilita cuidarse de forma independiente dentro de lo que cabe decidir. Hay un alto grado de crianza permisiva debido a que su misma condición no le permite acatar y ejecutar acciones en relación a todo lo que se le debe limitar a una persona de su edad, mostrando el ejemplo básico de que prefiere ver tv que estudiar y para su madre es aceptable debido a su condición.

Figura2 Características de la crianza

Características de la crianza	Jarith Camilo	Nathalia
--------------------------------------	----------------------	-----------------

Debe cumplir con tareas en el hogar	Siempre	Ocasionalmente
Puede decidir sobre lo que le gusta	A veces	Siempre
Interactúa fácilmente con los integrantes de la familia	No	Si
Acata las ordenes con facilidad	Si	No
Figura paterna ausente	Si	Si
Dependencia	Si	Si

Fuente: Elaboración propia

Los estilos de crianza influyen mucho en la vida de los hijos y la mamá de Camilo considera que en ocasiones los padres desconocen estos aspectos y no saben cuándo fallan o aciertan, pero entonces ella considera la necesidad de ser fuerte para tomar una decisión, pedirle que haga algo y exigirle cumplimiento. En ciertos momentos hay que imponerles porque si no los niños hacen lo que quieren, dice. En el tiempo libre caminan, cocinan y se consienten, le gusta mucho dormir. La progenitora prefiere no hablar acerca del trato que quiere para su hijo con los visitantes, así sean familia, porque no comprenden el proceso que se lleva con el niño en el diario vivir. En esta familia vemos un claro ejemplo de padres autoritarios que por momentos son inflexibles, exigentes y severos cuando se trata de controlar el comportamiento, puesto que tienen muchas reglas y exigen obediencia a su mandato. Suelen estar a favor del castigo como forma de

controlar el comportamiento de sus hijos y debido a esto los niños tienden a ser irritables, temerosos o temperamentales.

Bajo la mirada de la descripción sociodemográfica de la familia de Natalia Unas Delgado se permite dilucidar el tipo de familia mono parental con jefatura femenina, conformada por cuatro personas, entre ellas: la madre Omaira Delgado Burbano de 50 años de edad, un hijo, Danny Yair Unas Delgado de 17 años de edad, una sobrina, Yisela Ordoñez Delgado de 19 años de edad, quien tiene una hija de 14 años de edad cuyo nombre es Natalia unas delgado. Todos oriundos del departamento de Nariño, actualmente viven en la ciudad de Popayán en el barrio los tejares.

Los ingresos económicos del hogar son proveídos por la señora Omaira Delgado quién funge como costurera con ingresos mensuales de \$400.000 pesos. Se identifica de acuerdo a lo referido por la madre Omaira Delgado, que la relación entre sus dos hijos es distante puesto que su hijo Yair es malgeniado y brusco con Natalia lo que genera rechazos constantes, él no tolera ninguna de las actitudes ni entiende a cabalidad la condición discapacidad cognitiva que posee la niña. Dicho en palabras de la misma madre, casi nadie tiene tiempo para compartir con ella, excepto una prima, con quien lleva una buena relación. La progenitora manifiesta que su hija no conoce a su padre y que incluso, hace seis meses inició un tipo de comunicación con él por WhatsApp. La niña manifiesta intención de ampliar esta relación. Con respecto a esto César Merino Soto y Stephan Arndf mencionan que:

Desde la antigüedad, la relación padre-hijo ha sido reconocida como un eje crítico para la salud mental de ambos y para las direcciones que toma la influencia dominante del padre sobre los hijos. A través de los años ha proliferado la investigación sociológica y psicológica centrada en la dinámica intrayextrafamiliar para explicar y predecir los resultados conductuales en las siguientes generaciones, a través de la crianza. En uno de los campos más prolíferos de la psicología, esto es la medición psicológica, la investigación de la crianza ha avanzado un paso importante con la construcción de instrumentos de medición que describan los estilos de crianza definidos por la teoría.²⁵

Respecto a las condiciones habitacionales, la familia cuenta con vivienda propia construida en madera y techo de zinc que consta de cuatro habitaciones, un baño, cocina y un patio trasero, tiene los respectivos servicios públicos y aunque está rodeada de zona verde, las vías de acceso a la vivienda son secundarias.

Con respecto a la descripción sociodemográfica familiar de Nathalia, se evidencia que es una familia disfuncional debido a que las relaciones entre los miembros no dan cuenta de una coexistencia pacífica, se resiente la ausencia de la figura paterna y la única a cargo de las responsabilidades económicas del hogar es la madre, quien no goza de empleo permanente, lo que conlleva a su vez a disponer de menos tiempo para acompañar a Nathalia en sus actividades sociales y/o culturales. El cuidado de la niña está a cargo de familiares, quienes también son sus vecinos.

Partiendo de los hechos de que esta familia se cataloga como disfuncional, se permiten evidenciar algunas características que en términos básicos apunta a que,

²⁵MERINO SOTO, César y ARNDF, Stephan. *Análisis factorial confirmatorio de la Escala de Estilos de Crianza de Steinberg: validez preliminar de constructo*. Vol. XXII, 2, 2004.

en ocasiones, no pueden cubrir ciertas necesidades de la vida cotidiana desde el punto de vista psicológicos y afectivo y como no son tratados surgen conflictos que se transmiten de generación a generación dentro del sistema familiar.

En esta familia también se puede notar cierta tendencia a vivir en negación, es decir, no querer reconocer el comportamiento y la actitud del adicto, constante evasión de problemas, no se permite hablar por miedo, temor e inseguridades, es notable la codependencia y la sobreprotección. En otros momentos la ausencia de límites y la desigualdad familiar se vuelven protagonistas y las peleas constantes aumentan la falta de empatía, comprensión y sensibilidad de los miembros de una familia.

De acuerdo con la información proporcionada por la familia de Nathalia, la niña cuenta con un acompañamiento parcial por parte de la madre en las actividades diarias y tiene el apoyo de otros familiares que se apersonan de su cuidado y la llevan a cumplir sus responsabilidades escolares.

Algunos familiares entienden la condición de discapacidad que posee, pero no cuentan con la posibilidad de proporcionarle a la niña el tratamiento médico que requiere ni siguen las recomendaciones que la niña necesita de por vida. Como ya se mencionó, Nathalia recibe el constante rechazo de su hermano, quien no le demuestra ningún grado de afectividad o intención de compartir espacios en la casa o cualquier otro lugar en el que se puedan encuentran.

Omaira Delgado, la madre de Nathalia, asegura que le gustaría participar más en la vida de su hija pero su empleo no le permite permanecer en el hogar. Viendo las

ventajas de esta situación, la señora afirma que esto le permite a la niña socializar libremente con otras personas de su alrededor, puesto que recibe recomendaciones de sus familiares e interactúa con ellos. Es importante aclarar que las relaciones interpersonales de Nathalia no son del todo inclusivas debido a que su entorno se basa en compartir, únicamente con primos, primas y tías cercanas. En este orden de ideas Dora Manjarres Carrizalez, docente de la Universidad Pedagógica Nacional dice:

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.²⁶

Por otro lado, la familia de Jarith Camilo Papamija es biparental reconstruida, conformada por la madre, Ximena Guzmán de 28 años de edad, de ocupación docente, quien vive en unión libre con el señor Gabriel Muñoz de 35 años de edad, segundo padre de Jarith y padre biológico de Dilan Muñoz de 5 años de edad y Jeaneth Muñoz Guzmán de 2 años de edad. Todos oriundos de la Vega Cauca y quienes actualmente viven en la ciudad de Popayán, en el barrio Túnel bajo.

²⁶ MANJARRES CARRIZALEZ, Dora. *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad*. Universidad Pedagógica Nacional. Instituto Cinde. Bogotá-Colombia, 2012.

La madre refiere que la familia cuenta con buenos lazos afectivos filiales y conyugales, que existen adecuados canales de comunicación y que se manejan espacios de diálogo para la resolución pacífica de conflictos familiares.

Jarith Camilo, quien presenta una discapacidad cognitiva, debe asistir a terapias de fonoaudiología y fisioterapia. La madre explica que en el momento las terapias están suspendidas por ausencia de asignación de citas en la EPS, lo que lleva a que no puede recibir el medicamento que lleva el nombre *carboximetilcelulosacada*, tratamiento que debe tomar de por vida de acuerdo con su diagnóstico del área de salud. A Jarith se le ha diagnosticado con el síndrome de Moebius hipotonía.

La familia de Jarith Camilo es funcional, está conformada por 5 integrantes y aunque se evidencia la ausencia del padre biológico del niño, la familia cuenta otra figura que se ha encargado de suplir las necesidades paternas.

La madre asegura que hay una excelente comunicación entre los miembros, tanto entre padres como entre hermanos, cada uno de los miembros reconoce la condición de discapacidad que posee, es aceptado totalmente y tiene acompañamiento constante en las actividades cotidianas en los diferentes entornos que lo rodean. Pertenecen a una estratificación baja, sin embargo, expresan tener una economía estable que les permite sustentar todas las necesidades básicas.

Desde las condiciones habitacionales la familia cuenta con vivienda propia, en obra negra, de ladrillo, techo de zinc y puertas de madera; consta de tres habitaciones, un baño, sala, cocina y un patio de trasero, tiene instalados

los respectivos servicios públicos y alcantarillado. Las vías de acceso a la vivienda son terciarias, el lugar se percibe tranquilo rodeado de zona verde y con buen espacio para que los niños jueguen. Referente a las actividades extracurriculares o espacios de ocio ven películas, leen cuentos en familia y los domingos salen a caminar.

Se nota el acompañamiento a Jarith Camilo desde las actividades cotidianas realizadas en casa hasta las escolares, la madre se encarga del cuidado del niño y cada uno de los integrantes de la casa están atentos a cualquier situación que se presenta con él. Teniendo en cuenta que no tiene la capacidad de aceptar los cambios con facilidad y de sentirse a gusto con nuevas personas o incluso con familiares cercanos a los que no ve constantemente, la familia ha tomado la decisión de rodearlo siempre de las mismas personas evitando variar sus cuidadores.

En esta familia se permite ver la autoridad y liderazgo parental de manera efectiva puesto que da soporte, protección y socialización de los hijos y cuidado de otros miembros vulnerables de la familia. También la estabilidad está caracterizada por la claridad, consistencia y patrones de interacción predecibles, desde a la adaptabilidad, que da cuenta de la flexibilidad para satisfacer las necesidades de cambio internas y externas y ayuda a afrontar eficazmente el estrés y los problemas que surjan. Los integrantes de la familia se desenvuelven en una comunicación abierta caracterizada por claridad de reglas y expectativas, interacción placentera y variedad de expresiones emocionales y respuesta empática.

Durante el recorrido de crianza del niño, la familia se ha mostrado sobreprotectora, y democrática debido a que le permiten participar activamente en las conversaciones sobre temáticas del hogar que incluyen los compromisos y comportamientos de quienes lo componen. Aunque es evidente la ausencia del padre biológico, el niño convive con la pareja de su madre quien cumple con la función de jefe de hogar y reconoce cada uno de los cuidados que se deben tener con Jarith Camilo en relación a la condición de discapacidad que posee.

5.3 Rol asumido por las familias en la crianza de los niños con discapacidad cognitiva

Para la identificación de roles se extrajo información sociodemográfica que permite describir el tipo de familia a la que pertenecen los niños escogidos para el desarrollo de la investigación y también se implementaron entrevistas semiestructuradas a las familias de Nathalia Unas Delgado y Jarith Camilo Pampamija, menores en condición de discapacidad, con el fin de analizar los roles asumidos por cada integrante de la familia, quienes participaron de forma voluntaria en el proceso y permitieron obtener la información a continuación.

El rol asumido por la familia de Nathalia da cuenta de un interés por llevarla a potenciar sus capacidades desde los alcances que la familia tiene. La madre asegura que en la cita de control con la neuropediatra, diagnosticaron a la niña con discapacidad cognitiva y otras afectaciones a raíz de problemas asociados a un tumor. Asegura que aunque la ha llevado a controles no ha contado con la capacitación respectiva u orientación acerca de cómo trabajar en casa o cómo manejar una situación de este carácter.

Bajo las condiciones de normalidad en el diario vivir, Nathalia estudia en la tarde y cuando la diagnosticaron contaba con mamá presente puesto que tenía la ventaja de trabajar en casa. El año pasado fue despedida y se vio forzada a buscar otras oportunidades, todas incluían trabajar fuera y esto la alejó del proceso de su hija. Uno de los valores familiares que considera importantes en la formación de Natalia es la capacidad de entender a la primera y defenderse sola, la capacidad de decidir con propiedad y tomar la opción que no la dañe o le afecte.

La comunicación de la madre con la niña se basa en evitar las mentiras y fortalecer los vínculos de confianza, que se abra con su mamá y confíe que es una adulta responsable capaz de guiarla lo mejor que pueda, no importando la gravedad del caso. El estilo de crianza que han llevado a cabo es percibido en la familia como ideal puesto que la madre considera que su hija evita estar en la calle y no le dan tantas libertades como a otras niñas de su edad. Aclara que no es una niña que mantenga encerrada pero ella siempre sabe dónde está su hija y con quién.

En el entorno escolar se evidencian comportamientos que tienden a la dificultad para crear lazos de amistad, la niña manifiesta ser de pocos amigos por un incidente que tuvo en la primaria y la marcó. Es interesante entender cómo la madre prepara a Nathalia para enfrentarse a la sociedad. Ella acude a los consejos y advertencias acerca de situaciones de la vida diaria como evitar andar sola y cuidarse de los desconocidos. También hace hincapié en lo mucho que le hubiera gustado que su hija supiera distinguir lo bueno de lo malo y ser capaz de

tomar decisiones asertivas. La madre no esconde la preocupación que esto le genera y se angustia por la suerte que pueda correr su hija.

Las responsabilidades delegadas apuntan a los quehaceres diarios, como tareas que pueda llevar a cabo para su edad, pero siempre y cuando esté supervisada. Prefiere hacerlo ella o encarga a la prima porque asegura que su hijo no tiene paciencia para esta labor.

Es importante hablar con la niña sobre el diagnóstico y a esto la mamá responde que de lo que más ha hablado es acerca de las enfermedades del corazón y de los controles del cardiólogo o de la cirugía del tumor con sus respectivas citas con oncología. El acompañamiento de psicológico o social no se hace notar puesto que la pediatra que diagnóstico a la Nathalia con la discapacidad cognitivadijo que era leve y que ella si aprendía, pero más despacio, explicándole una y otro vez. Después de un tiempo la madre dejó de ir porque no se sentía en la capacidad económica de transportarla ni contaba con el tiempo, a eso se le sumó que tampoco le gustó la pediatra, puesto que sentía que no la revisaba, con excepción de la primera vez, a fondo, siempre se dedicó a escribir. Este proceso duró cerca de tres años, en la actualidad no asisten a ninguno de estos procesos. No la ha llevado con especialistas desde los 7 años, lo que quiere decir que lleva 3 años sin seguimiento. En el momento Nathalia tiene dos cirugías del corazón y una de un tumor en el estómago.

Los días en casa transitan con la normalidad de sí mismos. Nathalia estudia en la tarde y a veces se levanta tarde, desayuna y se va a jugar con unas primas cerca de casa. Cuando tiene que irse a clases se empieza arreglar desde las diez, a las

once ya debe estar almorzando; se arregla sola pero necesita el empujón para que no se relaje. Los cuadernos y uniforme tiene que organizarlos el día anterior.

En el tema relacionado con las reglas, la madre asegura que ella las entiende, y aunque a veces las desobedece por ver televisión o por jugar, luego realiza lo que se le pidió. Suele escuchar cuando se le llama la atención y atiende al llamado. Cuando se le da una instrucción hay que estar dispuesto a recordárselo dos y tres veces más, en caso de no atender al tercer llamado entonces se procede a hablarle con más firmeza o usar la amenaza. Si por otro lado ella hace algo bueno la familia trata de motivarla, de recordarle que ella sí puede, de que son posibles ciertas cosas si se lo propone, si es juiciosa.

El proceso de crianza de Natalia es compartido con las tías cercanas que la reprenden si hace algo indebido, también la aconsejan y la muestran la realidad de lo que ocurre; finalmente la motivan a realizar lo que está bien. En ocasiones se resiste a cumplir las normas y esto saca de orden a los familiares que están alrededor pero entienden que es una niña. Si la situación se complica entonces dejan que la corrija la mamá.

Los estilos de crianza en la formación y el desarrollo de Natalia se enfocan en que ella sea capaz de realizar todo lo que se proponga y que mire que con esfuerzo se pueden lograr muchas cosas. Los valores que consideran que son importantes para la formación de Natalia son el respeto, la responsabilidad y la obediencia ya que teniendo en cuenta la participación de Natalia en actividades sociales, ella debe cumplir con tareas que a veces no le gustan pero son necesarias. Las actividades que realiza en el tiempo libre suelen ser ver televisión

y jugar con las primas. La comunicación de Nathalia va mejorando con el tiempo, se abre más y cuenta situaciones de su vida cotidiana como que le hicieron examen o que alguien le está peleando.

La manera en que la familia ayuda a potencializar las habilidades de Natalia se centra en que se le motive de manera verbal para que ella logre lo que propone, pero difícilmente se le lleva a un sitio o a otro por la dificultad económica. Es importante enseñarle a Natalia a ser independiente para que se sienta más segura de ella misma, porque ahora es muy dependiente de la mamá y siente miedo de salir a la calle o de encontrarse en otros medios, por eso sería muy importante que ella fuera autosuficiente. De ahí que en la casa tenga deberes y ciertas responsabilidades como tender la cama o lavar el plato, también cocinar y así.

En este caso se apuntan a las capacidades innatas de la niña y realizar el proceso a partir de ahí, de ahí que labor de sus tutores apunten a la guía oportuna para potenciarlas y estimularlas. Natalia tiene habilidades que es necesario aprender para que se desarrolle plenamente, como la capacidad de superación, el esfuerzo, el trabajo, la perseverancia, la autonomía o la fortaleza de carácter.

La comunicación entre Natalia y la mamá es buena porque Natalia le cuenta casi todas las cosas y las demostraciones de afecto de parte de la familia cercana para Natalia se reflejan cuando hace algo bueno como sacar buena nota. Los premios van desde un abrazo, una salida al centro para que escoja algo que le guste hasta ir a comer helado. En cuanto a los defectos y gustos de Natalia se puede decir que

es muy caprichosa y a veces es un poquito grosera. Con la convivencia ella deja ver el tipo de ropa que le gusta y sueña con que quiere ser cantante.

La relación de Natalia con el hermano es un poco complicada, pues cuando están de buen genio sí se la llevan bien, pero suelen faltarse al respeto, ambos tienen un carácter un poco fuerte.

Por otro lado, la mamá de Jarith Camilo cuenta como es su proceso desde el interior de la familia. Ella considera que los procesos de aprendizaje son más largos entonces lo que han tratado de darle a entender es que no se le debe plantear que son lentos sino que el proceso es más largo para aprender. Eso es lo que le han explicado en el diagnóstico de Camilo, que para la edad que tiene es como si tuviera cuatro años psicológicos. Lo que trató de hacer la familia es que él vaya con los niños del mismo nivel cronológico porque piensan que el niño va a avanzar. Le recomendaron que lo llevara a *Fedaryen* donde fue valorado por 5 personas fisioterapeutas, fonoaudiólogos, apoyo social, una psicóloga y otro. Ellos plantearon que Camilo estaba apto para ir a educación regular con los niños de la misma edad.

Las orientaciones o capacitación que han recibido sobre el tema de discapacidad cognitiva se limitan al acompañamiento de incluyente Popayán, que fue un programa hecho por la alcaldía, desde un proceso de empoderamiento. Hay que ser muy fuerte, dice ella, porque los procesos de ellos terminan beneficiando a toda la sociedad y a él lo beneficia la inclusión, que la sociedad no lo aisle.

Normalmente Camilo se levanta a las 5:50, se baña sólo, se coloca el uniforme, se viste sólo, él le ayuda a abotonarse el pantalón porque el manejo de los broches

es complicado la correa la organiza él mismo, con los zapatos no aprendió, pues confunde el derecho con el izquierdo. Desayuna, se cepilla y se va para la escuela. Entrafaltando 10 para las 7, se vuelve a vercon su madre a la hora del recreo, pues trabaja en el mismo colegio, van a la tienda juntos a comprar algo de comer. Al mediodía se devuelven caminando para provechar y jugar. Al llegar a casa se quita el uniforme, lleva la camisa blanca a la lavadora y organizar los zapatos, se cambia y se sienta a almorzar, ahí la tía los espera. Almuerzan y la mamá los acompaña, más o menos, hasta las 2 de la tarde; si tiene tareas la mamá le explica y vuelve a trabajar, llega a las 5 de la tarde y les prepara la comida. En ese tiempo él juega o a veces duerme con la tranquilidad pues es un ambiente muy tranquilo. Como no está en terapia,pues no hay cita ni hay agenda, la mayoría del tiempo juega.

La acudiente trata de reforzar la escritura de grado primero, en donde aprendió a contar del uno hasta el 10, el niño reconoce estos números y algunas letras.

Se le suspenden líquidos, más o menos, después de las 5 de la tarde, ni jugó ni aromáticas ni agua panela porque tieneel sueño muy fuerte y la mamá cree que por eso se orina la cama. Ahora que el marido está trabajando todos duermen juntos.

A Camilo le gusta mucho armar bloques. Un domingo si se levantan tarde, 7:30 a 8:00 de la mañana, desayuna un poco más tarde. El almuerzo también es más tarde y después del almuerzo siempre van a un lugar a caminar, no necesariamente que requiera abordar bus o moto, pero si vana un llano grande, o a dar una vuelta en la parte de arriba del barrio. Ellos también querían una

mascota, pues se lo recomendaron para que ellos aprendan el cuidado y la responsabilidad, estar pendientes del agua, del alimento, de que en la mañana salga a hacer sus necesidades y ver que no se quede por allá afuera.

Sólo la tía y la mamá lo cuidan y el fin de semana que está el esposo, él está pendiente para ayudarles con algún refuerzo o indicarles algo. El segundo padre es muy cariñoso con Camilo pero no le exige porque él dice que para eso él tiene la mamá. Y sí, pero la mamá piensa que si se porta mal hay que poner autoridad porque pareciera que se le exige a los otros dos y a él no. Cuando se le corrige por un error se trata de no hablarle duro o cuando es en lo académico se trata de explicarle y si es necesario hacerle la demostración en una hoja, se pinta.

Se les delega responsabilidades porque ellos saben que deben recoger los juguetes y cuando comen jamás dejan el vaso en la mesa, siempre lo llevan a la cocina. Por la altura no se atreven a enseñarles a lavar el plato y la ropa pues tienen lavadora, pero deben estar pendientes del alimento y agua de las mascotas, de abrirles la puerta para que salgan y que los zapatos estén en el puesto al igual que la ropa sucia.

Ya la mamá no es la profe, él está con otra, ahora siente que trabaja más, o sea, la nueva profe es un poquito más efectiva y no es tan disciplinada, ella está muy pendiente de comunicar todo lo que ocurre, con la excepción de que la semana pasada dijeron que no comunicara los procesos durante el recreo sino en horario estipulado para atención a padres.

En un análisis situado en los contextos y dinámicas familiares y escolares de niño/as con discapacidad durante su proceso de crianza, este estilo se caracteriza

por tener dos tendencias, encontradas tanto en padres como en agentes educativos, estas tendencias son dadas por el nivel de implicación y apoyo de acuerdo a las exigencias y compromisos tanto comportamentales como de salud desde la discapacidad. Encontramos entonces el estilo permisivo en donde el adulto se encuentra implicado o no implicado.²⁷

En el caso anterior encontramos el tipo de madre como agente educativo que recibe el conocimiento y lo transmite a su hijo dentro del claustro institucional. Dentro de sus compañeros las niñas son más atentas, los niños y suelen avisarle a la mamá cuando a su hijo lo van a dejar al salón. La reacción cuando Camilo hace algo que no se considera correcto, honestamente, a veces es castigarlo al pegarle en la cola o hablarle duro. No pasa muy a menudo porque él es muy consciente de eso y sabe que no debe mentir o portarse mal. Por ejemplo si él dice que quiere hablar con el papá, la mamá se sienta y lo llaman hasta que contesta.

La comunicación con el papá es poca, lo ve dos veces al año y se comunican cuando el niño lo pide, siempre es iniciativa de él. La mamá prefiere no tocar el tema para no crearle falsas expectativas, es mejor que él mismo cree la figura de su papá, que él mismo decida cómo lo quiere ver.

Cuando él ve molesta a la mamá, lo primero que me pide es que no lo castiguen y que se va aportar bien, comparado con su hermano, el comportamiento de Camilo es mucho mejor. Se interesa por ayudar a recoger, le gustan más las cosas de la casa, evita llegar sucio de la calle. Él sigue las reglas más fácil.

²⁷ MANJARRES CARRIZALEZ, Dora. *Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela*. Universidad Pedagógica Nacional. Instituto Cinde. Bogotá-Colombia, 2014.

Camilo tiene un tic que parece emocional, en esto dice la madre que se parece a ella, es afectivo y le gusta demostrarlo con todos los integrantes de la familia. Incluso, él es el único que se da cuenta cuando la mamá está pensativa, o cuando esta triste, se acerca y la anima. Es el único que siente esta conexión especial con la progenitora y esto lo lleva a ser detallista con ella.

Cuando hace algo bueno se le felicita y se le anima a que puede hacerlo muchísimo mejor si lo hace despacio y con calma. Ama reír pero parece que aprendió a fingir esta risa, esto se ha hecho notar cuando está con los compañeros, quizá para congraciarse con ellos.

La tía, dice la mamá de Camilo, es muy ordenada, mucho más que ella y lo ha cuidado desde pequeño, tienen afinidad y aunque un tiempo no estuvo con él, siempre la ha respetado. A veces se enoja cuando llega una persona nueva y no quiere hacer las cosas que lo piden pero le hablan y le muestran que es por su bienestar y él lo mejora.

Se habla mucho con él porque calla cosas que sabe que tiene que decir, constantemente se queja pero no expresa lo que quiere o si le pasa o si le duele algo, por lo demás la familia trata de explicarle cada asunto varias veces para crearle conciencia de lo que se le está pasando.

Él y su segundo padre tienen una bonita relación, de hecho, es muy amena, como si fueran amigos. Camilo le cuenta cosas y él lo escucha y en ocasiones esto produce celos en Dilan, su hermano menor, porque siente que no le prestan atención. A Camilo le gusta inventar relatos, lo que lleva a la madre a pensar que de pronto pueda estudiar alguna carrera relacionada con el teatro, los cuenta

chistes

o

mimos.

5.4 Analizar las posibilidades de empoderamiento familiar en relación a los estilos de crianza y la discapacidad cognitiva.

En toda familia es de vital importancia el fortalecimiento de los lazos afectivos, y las familias con niños y niñas en condición de discapacidad se convierten en un atributo de mayor relevancia debido a que la misma condición los convierte en personas más perceptibles. El empoderamiento de las familias con este tipo de casos se da a través de redes de apoyo efectivas como mecanismos de fortalecimiento a núcleo familiar²⁸; compartir experiencias con otras familias que posean casos similares le permite dar un mejor manejo de situaciones del mismo modo que influencia de manera positiva en los comportamientos o conductas de los menores.

En relación a la conducta agresiva de Jarith Camilo, al enfrentarse a los cambios es importante implementar la mesa de paz como técnica para resolver sus conflictos ante las situaciones estrés, que no le permiten tener un comportamiento sano, la mesa de paz le permitirá disminuir bloqueos emocionales fuertes. Esta estrategia consiste en sentar a todos los integrantes de la familia o personas nuevas con las que debe interactuar en una mesa donde compartan elementos, del mismo modo que en el centro de la mesa este un objeto relajante como un reloj de arena o similares que bajen el grado de emociones negativas de arte de

²⁸Ibíd. P. 118

los niños en condición de discapacidad, dando lugar a compartir una experiencia diferente de intervención de nuevos vínculos sociales ²⁹

En el caso de la niña Nathalia, la cual no tiene un acompañamiento permanente de su madre, es importante que se pueda acoger a las leyes que protegen a los niños y cuidadores de personas en condición de discapacidad con el fin de que se pueda vincular a los grupos de apoyo, entidades y demás ciclos sociales relacionados con la protección y seguridad de las personas involucradas en el mencionado entorno.

El empoderamiento familiar debe adoptar estrategias interactivas. Los padres que participan activamente en la prevención son capaces de desarrollar estrategias para el trabajo en red y explorar nuevas estrategias más eficaces y adaptadas a la realidad social.

Por ejemplo, la señora Omaira, podría asistir, con los integrantes de su familia, a recibir tratamiento psicológico ligado a la aceptación y fortalecimiento de vínculos afectivos que le permitan al hermano de Nathalia reflexionar y mejorar la relación, por medio de la ruptura de paradigmas o creencias erróneas acerca de las situaciones que afrontan en el hogar, derivadas de la condición de discapacidad de la niña.

Se potencializan los talentos de Natalia desde el canto pero solo lo que se le pueda proveer dentro de casa, pues la familia no cuenta con el tiempo para llevarla a un centro de música. A ella le gusta cantar y dice que quiere ser cantante.

²⁹ibíd. P. 123.

Con ella suelen ser siempre afectuosas, le gusta recibir abrazos y besos de la mamá. Aunque suele ser caprichosa y si no se quiere mover de un lugar ahí se queda, esto se puede tomar como la oportunidad para mostrarle que cuando quiere algo y se esfuerza lo puede lograr, porque es decidida. Se le regaña duro porque es muy desobediente con sus deberes y responsabilidades, la madre debe trabajar horas extra y cuenta con que ella cumpla con lo que le corresponde, cuando no lo hace provoca frustración y reacciones poco favorables.

Los encargados de corregirla son la mamá y a veces el hermano, aunque más la primera que el segundo. Cuando se porta bien y hace lo que se le pide la felicitan y la niña lo hace ver como un juego de sorpresa al mostrar que cumplió con lo que se le asignó. Mamá e hija hablan mucho y de todo, se dan consejos sobre las cosas que deben hacer, cómo deben ser y lo que no se debe hacer.

La madre reconoce que en cuestión de tareas hay personas que no saben explicarle entonces ella busca alternativas de enseñanza para que su niña pueda aprender. Hay profesores que no son conscientes de la discapacidad de Nathalia y le hacen exámenes que exigen mucho, sin embargo, cuando conocen el proceso a la niña le empieza a ir un poco mejor por eso considera que sería buena idea que todos adoptaran estas medidas.

En el caso de Camilo, sí les gustaría recibir orientación sobre el manejo adecuado de la discapacidad porque entienden que no se las saben todas, también reconoce a veces falla al no tenerle paciencia. Es importante saber hasta dónde se le exige para evitar llevarlo a la desesperación y esto los ha llevado a aprender a ser más

afectivos y cariñosos, han aprendido a escucharse y a evitar la sobreprotección porque le hace más daño.

Para el 2015 el niño tenía tres años y como madre trabajadora tuvo que dejar a sus hijos al cuidado de otros, aun sabiendo que Camilo necesitaba el tratamiento, el niño fue atendido en este tiempo por Bienestar familiar y se acudió a una tía de la mamá para que lo llevara a las terapias, este proceso duró dos años. Fue complejo cuando ingresó a un colegio más grande pues adaptarse complicó el proceso debido a que constantemente se masturba y lo hace públicamente, sobre todo cuando se deprime. Esta es una oportunidad para mejorar su visión de sí mismo y su visión del entorno que lo rodea.

La inclusión en la institución no era la adecuada y el manejo que se le dio a la situación causó traumas en el niño, por lo tanto, el empoderamiento es necesario que cada situación sea tratada con la precisión que necesita.

De acuerdo a lo que la mamá conoce, asegura que no se debe castigar constantemente al niño porque a veces no distingue lo que está bien de lo que está mal y la idea es tratar de motivarlo a llevar su crecimiento dentro de los parámetros ideales.

Las Escuelas deben reconocer a la familia como los primeros educadores y aprovechar bien este recurso convirtiéndola en parte y brazo derecho de la estructura organizacional. Asumiendo un papel prioritario en la formación de los niños durante su estancia en el medio. Esta intervención los beneficia emocionalmente y al mismo padre de familia al nombrarlo como educador, aumenta su autoestima porque en muchos casos en las áreas marginales y

rurales el padre de familia se encuentra situado en un complejo de inferioridad, y cuando descubre la importancia que tiene su sola presencia para la formación de su hijo, él mismo va valorando su papel como padre de familia.

Finalmente a la madre le interesa que Camilo seadesapegado de lo material puesto que esto lo lleva a madurar y crecer como persona, a ser más independiente y ver la vida como es. Cada situación adversa es la oportunidad de mejorar, de enseñar, de empoderar a personas que requieren un acompañamiento permanente.

Por otro lado, la discapacidad cognitiva de Camilo consiste en, que su desarrollo mental está alejado en un promedio de un año y medio de un niño normal, lo que lleva a verlo como alejado o distraído, así pues, no se le puede exigir mucho, hay que atenderlo cuando necesita algo pero también exigirle hasta un límite aceptable.

Hay normas y reglas por ejemplo para ir al baño, para la ducha, para hacer tareas y para descansar. La hora de dormir suele ser la más compleja porque se acuesta bastante tarde, pero hay días que se acuesta temprano. La diversión y el esparcimiento se complican puesto que las deudas no le permiten a la familia realizar este tipo de actividades.

Se evidencia un cambio de comportamiento cuando la mamá está presente, molesta más, busca atención y habla más fuerte. Casi siempre la mamá está en casa, sin embargo, cuando ella no está basta con que el niño tenga comida, o algo

de tomar y su comportamiento es aceptable. Más que todo el domingo es el día de paseo con todos y suelen hacerlo al parque o a una cancha cercana.

El tiempo que la familia comparte con el niño es en condiciones naturales y no en los contactos súper estructurados de los servicios y centros. Cuanto más real sea un contexto en el que se aprenda una determinada habilidad, más probabilidad existe para que esa habilidad sea traducida a acciones concretas en la vida diaria. Es un hecho que no todas las familias tienen capacidad para pagar intervenciones profesionales frecuentes o están en la capacidad de desplazarse para recibirlas. El costo de la atención profesional de una persona con discapacidad intelectual es muy alto, por lo que la economía familiar puede verse seriamente afectada además de complicar aspectos laborales de las mismas.

Cuando intenta desobedecer o salirse de control la mamá lo llama al orden subiendo el tono de voz y parándose firme, si es otra persona que le habla, debe llenarse de paciencia para esperar a que él asimile lo que se le está pidiendo.

Cuando hace algo correcto la reacción suele ser aplaudir, pues siempre celebran sus logros, lo felicitan. Celebran pequeños avances como usar de manera correcta el baño y así, reconoce la mamá, funciona más que con gritos. En alguna ocasión lo incentivaron con una chocolatina y funcionó.

El abuelo no trata con ellos, o sea si se relaciona pero muy lejano, y los trata muy duro, es "leña vieja", y con esto se refiere a que lo han tratado durísimo a él, entonces trata así mismo, pero como casi no viene, le molesta el ruido y a veces

cuando están haciendo mucha bulla les dice que se callen y con eso basta. Las abuelas los consienten mucho.

Cuando Camilo se resiste a las indicaciones la mamá debe esperar, sobre todo a la hora del baño, la hora de la ducha es la más complicada puesto que no hay agua caliente y el frío le molesta, toca bañarlo por la tarde.

En casa se maneja un diálogo constante desde dos estilos, se da permiso pero también se niega, todo esto con el fin de evitar que los niños se pierdan. Esa es una regla para ellos y ellos saben que si no las cumplen hay consecuencias, no deben pasar la carretera sin un adulto, etc. Se evita el maltrato, pero se aplican las reglas.

Ellos no deben traer nada de otra casa, como juguetes o similares, no deben recibir nada de otra persona que no sea de la casa, no robar y respetar lo de los demás, así lo quieren demasiado. A veces se les hace ver que no es posible comprarles lo que piden y se les explica el por qué, otras veces, aunque se tenga para conseguir lo que piden, no se hace para que valoren lo que tienen.

Por todo esto el empoderamiento familiar, y en definitiva, la participación activa de las familias en el proceso de los niños, es una preocupación no solo de los profesionales sino de las propias familias, que se ha hablado en diversos espacios y que en muchos casos no ha tenido eco; es de suma importancia capacitarles para afrontar un acompañamiento de por vida, si es necesario y cumplir con los requisitos que un niño en estas condiciones exige.

Se torna de carácter obligatorio, por tanto, a empoderar a las familias, generando espacios de comunicación intergeneracional que ayuden a comprender o

reconciliar ambas posiciones. De aquí la necesidad de arbitrar estrategias de encuentro e intercambio que contribuyan a reducir estas dificultades y ofrezcan cauces para fomentar la cultura del diálogo y la comprensión intergeneracional.

A menudo se contempla el trabajo con la familia con una visión paternalista. Se habla de “enseñar” a los padres a ser buenos educadores, partiendo de su supuesto desconocimiento o incapacidad, de facilitarles su propio desarrollo y una toma de decisiones adecuadas en el ejercicio de sus funciones educativas. Es cierto que las familias precisan de una formación adecuada para enfrentarse a la complejidad de los retos actuales, pero no relegándoles a una posición pasiva y dependiente. Todo lo contrario, se debe favorecer la comunicación e incrementar sus competencias para que elijan las soluciones más satisfactorias para ellos y para todos los miembros de la familia. Es sabido que este empoderamiento debe basarse en una apuesta más global cuyo eje de fundamentación se articule en torno a la participación familiar.

La apuesta consiste en recuperar la sociedad civil como agente protagonista y corresponsable en la búsqueda de soluciones, propuestas y alternativas a los problemas de su entorno. Una apuesta basada en una cultura de la participación que parta de la convicción de que las familias no sólo tienen necesidades y demandas, sino también soluciones.

Conclusiones

Según lo analizado anteriormente es evidente que cada familia maneja un estilo de crianza distinto, dando lugar a la diferenciación de conductas de cada uno de los niños involucrados como también el comportamiento de sus familiares hacia ellos. Por un lado encontramos a una familia permisiva, que no cuenta con el tiempo, espacio o dinero para hacer más de lo evidente y por el otro, encontramos a una que se caracteriza por hacer un esfuerzo y mejorar en conjunto.

En el caso de la familia de Nathalia se evidencia incumplimiento de tareas asignadas por parte de menor, malos tratos que emergen del rechazo continuo de su hermano demostrando así que carecen de convivencia pacífica. En el caso de la familia Jarith Camilo, se denota mejores comportamientos, mayor confianza y mejores relaciones interpersonales entre sus integrantes.

Esto permite entender que la comunicación es una herramienta vital en los procesos de enseñanza, tanto para personas con discapacidad o no, porque puede ser dinámica y divertida, y esto llama la atención del niño, especialmente en los que tienen alguna condición. Estos niños requieren necesariamente la compañía de una familia que los guíe poco a poco, les explique cada instrucción y les facilite técnicas o les ejemplifique la manera más fácil en la que puedan completar sus tareas diarias.

Para nadie es un secreto la necesidad de llevar a cabo los ajustes necesarios dentro del sistema educativo para desarrollar la educación inclusiva, en la región y el país. Algunos de los traumas de los niños evaluados en este trabajo fueron

ocasionados por sus profesores, tutores o directivos a cargo, por eso se deben realizar las adecuaciones necesarias a nivel pedagógico y curricular que permitan atender a todos que presentan barreras para el aprendizaje y darles el trato digno que se merecen. En este sentido, la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, dispuso que “*los Estados Parte reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales*” y se describe así:

El Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, define que: se deberán establecer programas de enseñanza diferenciada para los minusválidos a fin de proporcionar una especial instrucción y formación a personas con impedimentos físicos o deficiencias mentales. Literal (e) artículo 13, y además indica que toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad. Así en procura de alcanzar los propósitos señalados, como lo especifica el literal (c), los Estados Partes se comprometen a “incluir de manera prioritaria en sus planes de desarrollo urbano la consideración de soluciones a los requerimientos específicos generados por las necesidades de este grupo”

30

Durante las actividades realizadas con los niños se puede denotar la necesidad de una guía constante durante cada tarea por la falta de concentración y la fácil distracción. Hay que estar pendientes de que entiendan apropiadamente lo que se les indica en las diferentes actividades y proporcionarles las herramientas, incluso

³⁰Organización de los Estados Americanos, 1989, artículo 18.

demostrándole por medio de ejemplos de qué manera pueden trabajar de forma más sencilla.

Desde el punto de vista de trabajo social en trabajo con la familia es donde se gesta la sociedad. Por esta razón se le debe tratar de manera oportuna y participar activamente para evitar actitudes que la dañen. La familia es donde cada individuo debería desarrollarse como persona, obtener valores y crear una aptitud de respeto y responsabilidad para con los demás. Therborn (2007) sostiene que la familia y el matrimonio no están desapareciendo ni convirtiéndose sólo en otro ejemplo de relación social, sino que siguen siendo la institución dominante de las relaciones sexuales y generacionales en el mundo. Asimismo, enfatiza que la afirmación de la igualdad de sexos y de géneros no tiene precedentes históricos y, por lo menos a un nivel global, parecen ser irreversibles. Ariza y de Oliveira (2003) también señalan que las transformaciones operadas en torno a la familia en América Latina apuntan hacia la flexibilización del modelo tradicional de familia, más que a una crisis de la institución familiar como tal.

Por esto es también importante que durante la realización de actividades de este tipo, se tomen en consideración los conocimientos previos del estudiante y de qué manera se puede encontrar una relación entre lo que él conoce y lo que se pretende que llegue a aprender. Al poner en práctica las actividades también hay que mantener presente los intereses del niño y lo que le ayudará más durante el proceso de aprendizaje a comprender a profundidad la materia. Los sucesos de la vida cotidiana permiten que las actividades tengan sentido y puedan realizarlas

con propiedad, así son mucho más comprensibles los elementos que deben aprender.

Una de las conclusiones más importante es la paciencia que se requiere para lidiar en el día a día con niños con este tipo de condición. El éxito del entendimiento del niño con el que se esté trabajando radica en no hacerlo sentir inadecuado o incomodo pero sí buscar un estado de confianza y tranquilidad para que él desarrolle de mejor manera sus capacidades.

Sugerencias

Cuando un integrante de la familia es diagnosticado con alguna discapacidad, la familia se siente desorientada y angustiada ya que esto representa un golpe para todos. Se inicia, quieran o no, un proceso de etapas psicológicas y emocionales que cambian según cada caso, pero las conclusiones son las mismas.

Negación al aferrarse a la idea de que el diagnostico no es correcto, culpabilidad para encontrar el responsable, negociación en donde la familia se encuentra más cómoda hablando del tema con los especialistas y con el niño, depresión pues llega el agotamiento físico y emocional con desánimo y finalmente la aceptación en donde reciben el diagnóstico y empiezan a trabajar en él.

Todos los padres y familiares de personas con discapacidad deben darse el tiempo que necesiten para pasar por estas etapas, esto va a permitir que puedan asumir una posición adecuada y centrada frente al tema. Cuando se saltan paso del proceso, que es enteramente natural, vienen consecuencias impotencia,

angustia o pánico y ninguno de estos aspectos ayuda al proceso de los niños diagnosticados.

Es importante documentarse acerca del tipo de discapacidad que presenta el niño, pues esto permitirá acercarse de manera acertada al proceso. Las conversaciones con los docentes del niño del niño no se deben dejar en un segundo plano, puesto que algunos de los infantes pasan más tiempo en las instituciones educativas que en casa y debe conocerse el diagnóstico para que el estudiante reciba el trato que corresponde. Cada país tiene sus leyes en cuanto a la discapacidad, por lo que es vital consultar mediante internet o en físico las leyes que competen al tema. Todo esto en pro de su desarrollo ideal en la familia, en la comunidad cercana y en la sociedad en general.

Cada persona se destaca por uno o varios aspectos en los que es fuerte, los niños diagnosticados nos son la excepción. Hay que enfocarse en las potencialidades e intereses de ellos, animarlos a realizar actividades que le gustan y ofrecerles la oportunidad de aprender por medio de ellas, siempre desde el acompañamiento guiado de su aprendizaje.

Como grupo de trabajo sugerimos respetuosamente que este proceso no quede aquí, sino que la Universidad, por los medios ya propuestos, apunte a la continuación y sistematización de este proyecto, añadiendo otras perspectivas y fortaleciendo las ya propuestas.

Finalmente se necesita capacitar a los padres de familia frente a la discapacidad y los estilos de crianza puesto que es una labor para toda la vida, las familias

necesitan ser empoderadas para orientar a sus hijos en su ciclo vital y recibir acompañamiento de profesionales en el tema.

Bibliografía

Bardales, Estefany Sarai, y Diana Elizabeth La Serna, «ESTILOS DE CRIANZA Y DESAJUSTE DEL COMPORTAMIENTO PSICOSOCIAL EN ADOLESCENTES DE UNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA ESTATAL, CHICLAYO - 2014», 2015 <http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/340/1/TL_BardalesChavezEstefany_LaSernaGanozaDiana.pdf> [accedido 6 marzo 2020]

Builder, Doodlekit, «APOYO A LAS FAMILIAS EN LAS PAUTAS DE CRIANZA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD», 2019

Chacón, Llianara, Melany Galaz, Rocio Lara, y Midory Torres, «Procedimientos del equipo de salud en la esterilización de mujeres en situación de discapacidad cognitiva | Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional», 2017 <<http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/56>> [accedido 6 marzo 2020]

Congreso de la República, «Derecho del Bienestar Familiar [LEY_1098_2006]», 2006 <https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm> [accedido 3 marzo 2020]

Congreso de la República de Colombia, «LEY 1346 DE 2009», 2009

<https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma2013_html/Normas/Ley_1346_2009.pdf> [accedido 4 marzo 2020]

Isaza, Laura, y Cecilia Gloria Henao, «Influencia del clima sociofamiliar y estilos de interacción parental sobre el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas», *Persona*, 0.015 (2012), 253 <<https://doi.org/10.26439/persona2012.n015.138>>

Jorge, Elizabeth, y Maria Cristina González, «Estilos de crianza parental: una revisión teórica», *Informes psicológicos*, 17.2 (2017), 39-66 <<https://doi.org/10.18566/infpsic.v17n2a02>>

Manjarres, Dora, *Líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento a familias durante la crianza de niños y niñas con discapacidad* (Manizalez, 2018)

Manjarrés, Dora, *Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela* Upbringing and disability: support and strengthening model from the school and familia context*, 2014

Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela Upbringing and disability: support and strengthening model from the school and familia context*, 2014

MinSalud, *LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013*, 2017

Torío, Susana, José Peña, y Mercedes Inda, «Estilos de educación familiar», *Psicothema*, 20.1 (2008), 62-70 <<https://www.redalyc.org/pdf/727/72720110.pdf>> [accedido 3 marzo 2020]

MANJARREZ, Dora. (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.

JORGE, Elizabeth. &GONZÁLEZ, María C. (2017). Estilos de crianza parental: una revisión teórica. *Informes Psicológicos*, 17(2), pp. 39-66
<http://dx.doi.org/10.18566/infpsic.v17n2a02>

BAUTISTA, Nelly Patricia. (2011). Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. México D.F. Editorial Manual Moderno.

HERNÁNDEZ H, Luis, VAN B, Hans O, GONZÁLEZ A, Norma I, ROBLES, Erika, ZARZA V, Susana (2011). Percepción y tareas de crianza en niños con discapacidad intelectual. *Psicología Iberoamericana* [Consultado: enero, 18 de 2019]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133920896005.pdf>

Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva. [en línea] Bogotá, Colombia [Consultado: enero, 22 de 2020] Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

5. ANEXOS

Entrevista semiestructurada

Conocimiento de la discapacidad

¿En qué consiste el diagnóstico de discapacidad cognitiva?

¿Qué orientación o capacitación han recibido sobre el tema de discapacidad cognitiva?

¿Les gustaría recibir orientaciones sobre el manejo adecuado de la discapacidad?

¿Cómo es un día normal desde que su hijo se levanta hasta que se duerme?

Estilos de crianza

Cuando Natalia hace algo que no consideran correcto. ¿Cuál es su reacción?

¿Quiénes son los encargados del corregir al menor?

(¿Cómo corrige a su hijo cuando comete un error? ¿Qué método utiliza?)

Cuando hace algo que es correcto. ¿Cuál es su reacción?

(¿De qué manera felicita a su hijo cuando hace algo correcto?)

¿Cómo colaboran los familiares en proceso de crianza?

¿Si el niño se resiste a seguir las indicaciones de los padres, como es su reacción?

¿Cómo cree usted que influyen los estilos de crianza en la formación o desarrollo de su hijo?

Participación de la familia

¿Cuántas personas habitan la casa y que parentesco tienen con el niño?

¿Para usted que valores considera relevantes para la formación del niño?

¿Tiene en cuenta la opinión de su hijo para la participación en actividades sociales?

¿Qué actividades realiza su hijo en el tiempo libre?

¿Cómo cree usted que es la comunicación e interacción con el niño/a? y por qué?

¿Respetar los gustos y diferencias de su hijo? ¿De qué manera?

¿Cómo ayuda a potenciar las habilidades o los talentos de su hijo?

¿Cree usted que es importante enseñarle a su hijo a ser independiente?

¿Qué tan frecuente son las demostraciones de afecto hacia su hijo?

¿Conoce los defectos, virtudes, gusto, sueños o metas de sus hijos?

Entrevista a la señora Omaira Delgado, Madre de la niña Natalia

¿Natalia tiene algún tipo de diagnóstico?

R/ Pues con una neuropediatra que la lleve a un control pues dijo que ella tenía una discapacidad cognitiva y pues también aparte de esto tiene otros problemitas uno del corazón un tumor.

¿Usted ha recibido alguna orientación o capacitación con respecto al tema?

R/ NO, pero si se le han llevado controles.

¿Le gustaría recibir orientaciones sobre el manejo adecuado que usted debe tener con ella?

R/ Pues si

¿Cómo de qué tipo'?

R/ Pues a veces no entiendo o las personas tampoco me entienden son cosas como llegarles a ciertas personas acerca de la comunicación.

¿Cómo es un día normal desde que Natalia se levanta hasta que se acuesta?

R/ Pues como ahora está estudiando en la tarde, la verdad yo ahora no trabajo aquí hasta el año pasado yo trabajaba aquí, pero la señora con la que trabajaba me dijo que no podía seguir trabajando desde la casa entonces la situación es muy dura me toco salir a buscar trabajo a fuera.

¿Qué hacía usted acá en la casa?

R/ Yo hacía bolsos costura, la señora con la que trabajaba fue muy buena me sostuvo o hasta que pudo, pero un día me dijo que ya no podía darme trabajo ahora trabajo en el cadillal.

¿Quién permanece con Natalia?

R/ Yo me levanto dejo haciendo el almuerzo, ella estudia en la tarde entonces como por aquí alrededor casi todos son familia por aquí viven los tíos vive una de mis tías y aquí pues esta una de mis sobrinas, pero ella estudia y hay mañanas

que ella si esta pero solo a veces y de resto Natalia permanece aquí y pues aquí viene mi tía me le sirve el almuerzo. Y la mujer de mi primo me la lleva al colegio y me la trae pues cuando se levanta ella toma su agua de panela como es de costumbre pues yo le dejo diciendo a ella que haga sus cosas tareas yo trato de ver que haga en la noche cuando llego del trabajo yo llego tarde y entonces trato de que no se quede con trabajos porque si no ella no coge responsabilidad en este sentido ella si es un poco irresponsable aunque yo le hablo mucho a ella le gusta mucho la televisión cuando salgo al trabajo le dejo recomendando que tienda la cama jabone que se bañe almuerce y aliste para ir al colegio

¿A qué hora sale ella del colegio’?

R/ 6:45 pm.

¿Cuántas personas habitan en la casa y que parentesco tienen con Natalia?

R/ Nosotros aquí vivimos cuatro mi hijo, yo, Natalia y yisela que es la prima.

¿Para usted que valores considera importantes en la formación de Natalia?

R/ Pues me gustaría me hubiera gustado pues que mi hija hubiera sido como las de más personas ella entender entiende, pero a veces hay que explicarle me hubiera gustado que ella aprenda a defenderse sola, pero pues en el caso de ella no tengo esa confianza porque si cualquier persona le dice hagamos esto ella lo hace si ella no tiene como esa capacidad como de decir sí o no lo hago ahí es donde yo siempre tengo esa preocupación.

¿Tiene en cuenta la opinión de Natalia para la participación en actividades sociales que hagan’?

R/ si

¿Qué actividades realiza Natalia en el tiempo libre?

R/ Pues a ella lo que más le gusta es ver televisión si porque yo le digo miga vea coja un cuaderno repase, pero lo hace muy poco

¿Ella juega con amigos/a?

R/Ella le gusta jugar con las niñas pequeñas

¿Tiene amigos en el barrio?

R/Más que todo son primos.

¿Cómo cree que es la comunicación que tiene usted con Natalia?

R/ Si tenemos una comunicación. Lo que más le aconsejo es que no me va estar mintiendo que me tenga confianza que me cuente las cosas porque soy yo la que estoy bajo su responsabilidad y la que más le podría ayudar en un caso delicado con yo no vaya a estar escondiendo cosas ¿y Natalia que dice si es sincera? Pues a veces si a veces

¿Cómo es la relación y comunicación con el hermano?

R/ Más bien poca porque él es así como un poquito malgeniado, bravo la regaña casi no hablan y no hay confianza para que ella le cuente cosas.

¿Digamos hoy domingo usted está acá en la casa con ella o salen?

R/ pues yo digamos a veces salgo con ella porque con mi hijo no él no nos sigue.

¿Usted respeta los gustos que Natalia tiene y de qué manera?

R/ Si ósea como le digo incierta manera hay que decirle vea eso le queda bien eso le queda mal pero cuando se le va a comprar algo uno la lleva a ella y ella escoge porque uno no le puede ir trayendo lo que no le gusta.

¿Cómo ayuda usted a potencializar algún talento de Natalia?

R/ A ellas le gusta cantar pero que diga que yo le ayude no porque pues ósea no tengo ese tiempo para llevarla traerla o la plata para de pronto.

¿Qué tan frecuentes son las demostraciones de afecto de usted hacia Natalia?

R/ Con ella si siempre somos afectuosas a ella le gusta siempre cuando yo llego ella sale a recibirme me abraza me da el beso lo mismo cuando me voy

¿Con el hermano es igual?

R/ Más bien poco porque como él es así bravo o brusco con ella entonces toca de lejitos y pues aquí casi no me gusta dejarla aquí con el pero como por aquí casi todos son familia eso me ayuda bastante.

¿Conoce los defectos las virtudes que ella tiene o que le cuente algo de que quiera ser en el futuro?

R/ Pues como yo le digo ella le gusta cantar y dice que quiere ser cantante lo que más ha dicho es eso los defectos en la personalidad que yo más le he dicho a ella es que es muy caprichosa uno va pues digamos en las calles y ella se planta ahí y cuando no quiere no se mueve y si dice aquí me quedo eso es lo que más le digo tiene que dejar eso porque si no eso que ahora ha dejado un poco por que antes era bastante uno andaba de afán y ella ahí se queda.

¿Cuándo Natalia hace algo que no considera correcto cuál es su reacción?

¿Cómo la corrige?

R/ Yo a ella la regaño duro porque es muy desobediente por ejemplo digamos el día viernes no tuvo clases sábado y domingo tampoco y yo no vengo almorzar aquí porque me sale más costoso y el trabajo que yo tengo es temporal y nos dan la opción de trabajar horas extras yo llego en la noche entonces le digo Natalia ahí tiene ropa de lavar lave y ella no lo hace no hace lo que yo le dejo diciendo y eso que no le dijo arto trabajo yo le digo lave una o dos prendas porque a ella le queda tiempo y en pequeña yo la castigaba con ortiga entonces ella la respeta cuando no hace caso le digo voy por la ortiga ella sale corriendo hacer las cosas.

¿Quiénes son los encargados de corregir a Natalia?

R/ Pues mi persona a veces el hermano la regaña y como aquí queda la prima en ocasione le digo mándela a cualquier cosa para que ella vaya aprendiendo entonces quien la corrige pues soy yo por que el hermano no tiene autoridad para hacerlo.

¿Qué método utiliza usted para corregirla?

R/ Hablarle fuerte y castigo con la ortiga cuando no hace las cosas que le mando yo vengo y le hablo y le digo Natalia yo vengo cansada de trabajar y si usted no hace lo que le digo la castigo y pues a veces no sé si olvida.

¿Cuándo Natalia hace algo que es correcto o se porta bien como es su reacción?

R/ Pues cuando ella se porta bien cuando ella hace lo que le digo por ejemplo ella me dice mami venga mire que yo barrí le digo eso mijita así se hace así debe ser cuando estaba pequeña ella tendía la cama y cuando yo llegaba me hacía cerrar los ojos y me decía ábralos y era que había tendido la cama yo ahí mismo le daba un abrazo.

¿Cómo colaboran los familiares que viven con ella en el proceso de crianza digamos su hijo y su sobrina?

R/ Mi hijo no es tolerante con ella yo pues la motivo y mis otros familiares me colaboran me ayudan a verla cuando yo me voy la dejo recomendando les digo vayan a echármele un ojito a la niña, pero en la crianza soy yo la autoridad soy yo.

¿Con respecto a la comunicación cómo es?

R/ Natalia me escucha me pongo hablar las dos solas y hablamos mucho en ese sentido le digo las cosas que debe hacer como debe ser y las cosas que no debe hacer.

¿Cómo cree usted que influyen los estilos de crianza en la formación o el desarrollo que ella tenga lo que usted le está inculcando a ella cree que puede influir?

R/ Hasta el momento pues todo bien porque hay niñas que en la edad de ella que son callejeras y todo eso y pues ella no y porque de pronto los papas no les llaman la atención les dan ciertas libertades y pues en ese sentido mi hijo no es

callejera no digo que se la lleve aquí encerrada pero no sale sin permiso y solo va donde familiares cerca y cercanos.

¿Qué le cuenta ella de las compañeras o compañeros le cuenta cómo se comportan con ella”?

R/ Ella no es de que sea tan amigable en primaria si tuvo varios choques con unas niñas que le peleaban por eso es como un poco distante en ese sentido.

¿Usted como prepara a Natalia para enfrentarse a la sociedad?

R/ O sea pues como le digo yo de advertirle ciertas cosas le digo que no debe andar sola como le dije en un principio me hubiera gustado que fuera una persona que aprenda a diferenciar lo bueno de lo malo pero ella como que no tiene la capacidad de hacerlo se le dificulta para diferenciar entonces yo si le hablo que sepa diferenciar y que no debe andar sola porque es riesgoso por que le pongo de ejemplo a mi sobrina hace poco la robaron como a las cuatro de la tarde entonces le digo si hacen eso con una persona bien con sus 5 sentidos que ya es grande mayor de edad imagínese que puede pasar con una niña ósea yo me siento en la preocupación en ese sentido de que ella así no sea atracándola la pueden convencer fácil.

¿Puede usted delegarle a su hijo responsabilidades con respecto a Natalia?

R/ Pues él le ayuda en tareas pero que yo esté a aquí bajo mi supervisión yo le digo mijo venga ayúdele a la niña tareas casi no me gusta que el este al pendiente

por que es como malgeniado o a veces la prima, pero casi siempre soy yo la que está pendiente.

¿Habla con Natalia acerca del diagnóstico?

R/ Lo que yo más le hablo en ese sentido son las enfermedades que ella tiene del corazón de los controles del cardiólogo o de la cirugía del tumor citas con oncología. **¿Ella tiene algún acompañamiento psicológico o social?** De eso NO **¿porque no?** Pues ósea yo si la llevaba, pero al pediatra la que me la diagnóstico con la discapacidad cognitiva, pero ella me dijo que era leve, que ella si aprendía, pero más despacio, explicándole una y otro ves. Pero después de un tiempo deje de ir allá una porque no me sentía en la capacidad económica de andarla llevando y trayendo a veces uno se siente sin un peso y otra por el tiempo y tampoco me gusto lo de la peditra es que ella personalmente no la revisaba, la primera vez sí, pero luego se dedicaba a escribir y no sé qué era como el secretario el que la revisaba y ya y eso no me gusto le hice un seguimiento, pero luego no me gusto y no la lleve más.

¿Hasta qué edad la llevo a los controles?

R/ Cerca de tres años ahorita hace tiempo que no la llevo, de acuerdo al diagnóstico no se le ha hecho seguimiento desde los 10 años a los 7 la diagnosticaron, ella tiene dos cirugías del corazón y una de un tumor en el estómago.

¿Si ella se resiste a seguir las indicaciones que le da como es su reacción?

Hablo mucho con el ella.

Entrevista a Yisela Ordoñez Delgado, prima de Natalia

¿Sabes o conoces algo con respecto al diagnóstico de Natalia?

R/ Si, pues lo que mi tía me contaba pues de que a ella le diagnosticaron el **¿se dice retraso mental leve?** la discapacidad cognitiva leve y pues lo que mi tía me contaba.

¿Te gustaría que recibieran capacitación frente a como es el manejo adecuado que deben tener con ella?

R/ Si porque digamos que en la tareas hay personas que no saben cómo explicarle a ella, digamos en matemáticas, por ejemplo, se complica mucho porque pues como buscar una alternativa de enseñanza para que ella pueda aprender y digamos que los profesores también porque digamos que ellos a veces no son conscientes de la discapacidad de Natalia y digamos que les hacen exámenes que le exige mucho, digamos que una profesora de ella me contaba Natalia que, creo que es en Español o Sociales no recuerdo bien, que les hacía exámenes ósea es que la verdad ella es un poquito inteligente por ejemplo a ella se le dice algo y ella se graba las cosas por ejemplo las canciones ella se las sabe toditas toditas, entonces el profesor se había dado cuenta de que ella era así entonces se terminaba la clase y les hacía examen, entonces a ella le empezó a ir un poco mejor en el colegio y no sé si esa técnica la podrían adaptar digamos que otros profes.

Tú que estas acá también en la casa con ella, ¿Cómo es un día normal de Natalia, desde que se levanta hasta que se acuesta?

R/ Pues ella a veces se levanta tarde y a veces se levanta temprano, ella desayuna y luego se va a jugar con unas primas por allá a veces se lleva harto tiempo y digamos que cuando tiene que irse a clases ella se tiene que arreglar, se empieza arreglar desde las diez, ella sabe que a las diez se tiene que ir a bañar, a las once ya estar almorzando, ella sola se arregla pero entonces uno a veces tiene que salir diciendo “vea Natalia afánese que ya le cogió la tarde” y ya ella, ya ella almuerza a las once y ya, los cuadernos y uniforme ella tiene que organizarlos el día anterior.

¿Crees que Natalia sigue las reglas que deja la mamá, digamos debe hacer esto, esto y esto, las tiene claras y las entiende?

R/ Ella si las entiende, pero digamos que no, a veces si las obedece, pero a veces no, hay veces que digamos que por ver televisión o por jugar ella dice ay ahorita más ratico hago o así.

Cuándo Natalia hace algo que dices no está bien hecho, ¿cómo reaccionas o como le hablas?

R/ Pues uno trata de decirle “vea Natalia lo que hizo estuvo mal”, igual la autoridad la tiene la mamá y uno pues ya habla con la tía y le dice vea paso esto paso lo otro para que ella sea quien la corrija, pero igual uno le dice vea Natalia es que esto no es así.

¿Qué método es el que ella utiliza para corregirla?

R/ Pues ella le habla y le dice, le explica una vez, le explica dos veces, pues si a la tercera ella no hace caso, ella si la reprende un poquito más duro. Digamos que a veces le dice, pero es más que todo como una amenaza, le dice “vea Natalia si usted no hace tal cosa yo voy y traigo la ortiga y le pego”, si entonces ella ya hace las cosas así.

¿Cuándo ella hace algo correcto, como es tu reacción hacia ella?

R/ Pues uno trata de motivarla, de decirle vea Natalia, vea que usted si puede, de que son posibles ciertas cosas si se lo propone, si usted es juiciosa, si es capaz de lograr muchas cosas

¿De qué manera colaboras en el proceso de crianza de Natalia?

R/ Pues a veces cuando hace algo indebido, pues uno trata como de darle un consejo, de decirle que así no son las cosas o de motivarla a que se plantee metas y no las pueda cumplir.

¿Si ella se resiste a cumplir las normas, como es tu reacción?

R/ Pues a uno le da como un poco de rabia, pero pues uno entiende que es una niña, y ya pues no le dice nada más, pues se la deja que la corrija la mamá y ya.

¿Cómo crees que influyen los estilos de crianza en la formación y el desarrollo de Natalia?

R/ Digamos que ella sea como más capaz de realizar las cosas y que mire de que si, con esfuerzo se pueden lograr muchas cosas.

¿Qué valores consideran que son importantes para la formación de Natalia?

R/ El respeto, digamos que la responsabilidad y la obediencia

¿Tienen en cuenta la participación de Natalia en actividades sociales, tienen en cuenta su opinión?

R/ Si digamos que a ella hay veces no le gustan cosas, y uno respeta que es gusto de ella

¿Qué actividades realiza Natalia en el tiempo libre?

R/ Pues más que todo ver televisión y jugar con las primas

¿Cómo es la comunicación de Natalia contigo?

R/ Pues digamos que como ya entrando en una amistad, ella le va contando a uno, paso esto o en el colegio el profesor nos hizo un examen, o esa niña me está peleando, digamos que por la convivencia.

¿Cómo ayudas a potencializar las habilidades de Natalia?

R/ Pues digamos que en eso no influyo tanto, pues uno si le dice Natalia si usted se lo propone usted puede, pero solamente eso, pero ya de decirle venga la llevo a una escuela de canto o cosas así no.

¿Crees que es importante enseñarle a Natalia a ser independiente?

R/ Si, para que ella se sienta como más segura de ella, porque ahora es muy dependiente de la mamá y digamos, que ella siente como ese miedo de salir a la calle o de encontrarse en otros medios, entonces sería muy importante que ella fuera un poco más independiente. Por eso es importante que ella acá en la casa tenga ciertos deberes y ciertas responsabilidades. Como tender la cama o lavar el plato, digamos que también enseñarle a cocinar y cosas así.

¿Cómo ves que es la comunicación entre Natalia y la mamá?

R/ Es buena porque Natalia le cuenta casi todas las cosas a mi tía.

¿Hay demostraciones de afecto de tu parte para Natalia?

R/ Si, a veces cuando saca buena nota le doy un abrazo o le digo acompáñeme al centro yo le gasto, de vez en cuando vamos a comer helado

¿Conoces los defectos, los gustos de Natalia?

R/ Si, ella es muy caprichosa, a veces es un poquito grosera. ¿Los gustos? Pues si uno en la convivencia se va dando cuenta de que le gustan ciertas cosas, por ejemplo, la forma de vestir, ¿los sueños? Si, pues ella siempre dice que quiere ser cantante.

¿Qué opinión tienes con respecto a la relación de Natalia con el hermano?

R/ Pues es un poco complicada, pues cuando digamos que están de buen genio si se la llevan bien, pero es que hay veces Natalia, se encapricha o le falta al respeto o a veces es, al contrario, y así, y es un poco complicada, pero a veces si es bien, ambos tienen un carácter un poco fuerte.

Entrevista, a Ximena Guzmán Ordoñez, mamá de Jarith Camilo

¿En qué consiste el diagnóstico discapacidad cognitiva?

R/ Pues es que los procesos de aprendizaje son más largos entonces lo que me han tratado de dar a entender que uno no de plantearles a ellos que son lentos sino que el proceso es más largo el proceso más largo para aprender Eso es lo que me han explicado en cuanto al diagnóstico de Camilo para la edad que tiene es como si tuviera cuatro años psicológico psicológicas de 4 años para los 8 años que va a cumplir eso lo que tratamos de hacer es que él vaya con los niños de la misma del nivel de nivel de la tele cronológico novela psicológica porque yo como me pienso que qué le vas a hacer la regresión y no como que el avance más entonces por ejemplo personalmente me pasó vos que ayuda en una ocasión y me recomendaron que lo llevará a Fedar cuando fui a Fedar fue valorado por 5

personas fisioterapeutas fonoaudiólogos apoyo social una psicóloga y alguien quiere ellos plantearon que Camilo estaba apto para ir a educación regular con los niños de la misma edad.

¿Qué orientaciones O capacitación han recibido sobre el tema discapacidad cognitiva?

R/ Pues en la escuela tenemos el acompañamiento de incluyente Popayán eso Fue un programa por la alcaldía operar también Pues qué hay que hacer el proceso que era más comunicarle la vida que otra cosa contraria cómo estimulaciones que se puede hacer las cosas es como más un proceso de empoderarlos a ellos y a uno. Uno debe ser muy FUERTE por que los procesos de ellos terminan beneficiando a toda la sociedad y a él lo beneficia la inclusión que la sociedad no lo aisle.

¿Les gustaría recibir orientación sobre el manejo adecuado de la discapacidad?

R/ Si, uno no se las sabe todas uno de mamá uno a veces peca cuando él estaba más pequeño trataba como de darle todo que lo tuviera todo ahí incluso hasta se demoró en dejar el pañal y esas cosas Entonces digamos que si era por su discapacidad pero también como un nivel de exigencia que no le podía dar por el apoyo que no le podía dar entonces al mismo tiempo nos enseñó que con él no podíamos ser muy afectivos O sea si ser cariñosos y que el cariño sea pues que él tenga las comidas escucharlos cuando él quiera algo pero no esa sobreprotección

porque la sobreprotección en él le hace se demoró Se demoró mucho más en evolucionar, cuando la empezamos Cómo va a soltar al prenderlo.

¿Y a qué edad se dio cuenta que era viable pues como soltarlo y dejarlo ser niño?

R/ Para el 2015 él tenía tres años siempre como mamá, como profe, como mujer nunca he compartido la filosofía dejarlos irme, pero a mí me salió trabajo y él requería del tratamiento. Entonces como mi trabajo estaba entre 5 y 6 horas de aquí viajando si había buena vía quería dejarlo acá y para que la aprendiera lenguaje tocó llevarlo Pues a un lugar un hogar comunitario bienestar familiar y dejarlo ahí pues para que lo llevaran a las terapias y mi tía se hacía cargo de él en ese momento con ella él aprendió muchas cosas a colocarse las medias juntas pero el uniforme veía me se queda mal dos días era muy duro en el 2017 ya le estuvo dos años con mi tía y a ella ya estamos otra vez los dos pues bajo la filosofía por ejemplo de que de que estar pendientes a ver cómo está dónde es el tratamiento en la escuela por ejemplo cuando fue a cobrar él sabía caminar pero no sabía bajar gradas no sabía correr a la sensación de que se estaba chocando con todo el mundo por el campo visual del es cuando los demás niños corrían él era muy nervioso Entonces el estar en un lugar tan amplio también empezó a hacer eso pues Hay momentos en que cumplo complicado encontrar el equilibrio saber qué hacer hasta donde que tanto puedo como quien dice apretar para que rinda lo que tanto soltar Es como eso es complejo es algo como que hay que ir

mirando porque él por ejemplo en la escuela en preescolar que se hizo popó en el salón.

A él siempre le ha gustado Cómo masturbarse no tocarse los genitales pero cuando se deprime lo hacía mucho más se oye nada más haciendo Eso terminó preescolar y ya en primero Pues sí era me dio muy duro a los 15 días el proceso por ejemplo No rendía ya ni en las terapias No hacía nada en la escuela Y de pronto errores como mamá de no haber hecho una notificación por escrito de que el niño estaba haciendo regresión de que niños necesitan un estímulo en el que el niño necesitaba más acompañamiento por parte de la docente sino que cogí lo saque de clase.

¿Usted le dio clase a él en primero?

R/ Yo en primero lo saqué el otro salón y me lo llevé para mí salón donde dicto clase eso fue un accidente que pasó por eso me hicieron un llamado de atención pero yo lo hice más pensando en él y no en haciendo daño que le hacía a él porque si se me ha planteado que él debería estar con otra profe de que tenía derecho a tener una mamá y de una profesora pero pues en ese momento el apoyo de la profe no era no era el idóneo para el uno de mama lo que hace de de grandes lo hace conscientemente que es ya lo que uno siembra .

¿Siente usted que lo que él trató de la profe en ese momento no era el adecuado?

R/ La inclusión no era la adecuada no es decirle a un niño que sientes y aquí y mire haga esto la profe era muy disciplinada eso tiene sus ventajas todos los niños hacen silencio así en su trabajo en su tarea, pero entonces a Camilo no se le exigía nada.

¿Cómo es un día normal desde que su hijo se levanta hasta que se duerme?

R/ Normal Camilo se levanta a las 5:50 se baña se coloca el uniforme se viste sólo se baña sólo le ayudó a bajarse el pantalón es de diario entradas estuvo en primero se lo lleva con el de educación física porque el manejo de los broches del pantalón era complicado y el de la correa las organiza el pantalón siempre como los zapatos no aprendió Pues que el derecho como que lo distingue más que La chancla si hay veces eso pero los zapatos era por lo que uno de los conjuntos siempre así entonces se los pone bien en las chanclas casino la diferencia todavía son amarrarse los cordones, desayuno se cepilla ya nos alistamos y nos vamos para la escuela entró a la escuela faltando 10 para las 7 nos volvemos a ver a la hora del recreo Vamos a la tienda juntos a comprar algo de comer ellos siempre con el hermano salen de clase y se va para el salón ellos salen de recreo y el que llega primero después de recreo ya otra vez faltando 10 para las 12 y yo llegando al salón porque yo como tengo los niños de primero me demoró en salir mientras los entregó mientras ya nos venimos caminando para la casa en la mañana vamos en moto pero el mediodía nos devolvemos caminando me acepta el colegio de la casa nos venimos jugando el que llegue primero él se quita el uniforme lleva la camisa blanca a la lavadora organizar los zapatos O sea que tiene que dejar dos

juntos se cambia y ya nos sentamos a almorzar y pues aquí mi tía nos espera Almorzamos y en estos días entre a otra rutina de trabajo entonces almorzamos yo los acompañó más o menos hasta las 2 de la tarde a 1:50 si tiene tareas les dejo explicándole y me voy a trabajar llegó a las 5 de la tarde 5:30 ya les preparó la comida y en ese tiempo pues Él juega a veces duerme y pues aquí tiene la tranquilidad que es un ambiente muy tranquilo es un espacio muy tranquilo afuera para que juegan a ti no tiene ningún riesgo de consumidores es un espacio tranquilo.

Ahorita como no está en terapia la mayoría del tiempo juega tenemos la orden de apoyo llamamos y no hay cita no hay agenda para la en la tarde y en la mañana pues no le sirve ni a él ni a mí porque perdería clase y tendría que pedir permiso yo entonces no hay agenda que si normalmente va dos veces a la semana terapia y son dos horas de terapia no sea física fonoaudiología ocupacional entre niveles siempre se nos va como hora y media y otra hora de ir y venir. estos días Estoy tratando de reforzar la escritura en grado primero de lo que hizo fue aprender a contar uno hacia la seriación aprende a contar hasta 10 ya reconoce los números del 1 al 10 y algunas letras unas veces como papá comete el error ayer por lo menos estamos y exigiéndole a Dylan que tiene que pulir sé entonces yo vi que él se fue para que él se había hecho la tarea bien él fue a traer el cuaderno para Mostrarme que él se había hecho la tarea bien ya le revise le dije que esta última palabra le falta mejorar Entonces él ya cogió espero cierto mami que yo sí puedo hacer la tarea bien que se sienta lo que más le gusta es los buenos estímulos que no le digan que muy bien Que es el ente para él es muy satisfactoria por ejemplo a

la del poder correr o poder saltar o que uno Lee en la noche ya le suspendo líquido más o menos después de las 5 de la tarde ya no le doy líquidos ni jugó ni aromáticas y agua panela porque tienes sueño muy fuerte entonces se orina la cama. Ahora como mi marido está trabajando todos nos vamos para la pieza Todos dormimos juntos. le gusta mucho a Camilo las cosas de armar bloques esas cosas con esos juegos en un fin de semana sí a veces no tienen mamá el domingo si tiene mamá completa todo el día para ellos un domingo. Un domingo si nos levantamos tarde, 7.30, 8:00 de la mañana, desayunamos un poco más tarde. El almuerzo también es mas tarde y después del almuerzo siempre vamos a un lugar a caminar, no necesariamente que toque coger bus o moto, pero si vamos allí a la salida ahí un llano grande, vamos a dar una vuelta por allá arriba. Ellos también querían una mascota. A mí también me habían recomendado una mascota pues para que ellos aprendan lo del cuidado, lo de la responsabilidad, él tiene que estar pendientes del agua, del alimento, de que en la mañana abrirle la puerta y ver que no se quede por allá afuera.

¿Y el cuidado a parte de ustedes es la tía o hay alguien más que le ayude con el cuidado de los niños?

R/ No sólo mi tía y yo y pues el fin de semana que está mi esposo él está pendiente por ejemplo de ayudarles algún refuerzo indicarles algo pero él por ejemplo mi esposo es muy es muy cariñoso con Camilo pero ya para exigirle no porque él dice que para eso él tiene la mamá como él no es el papá entonces de pronto le dice a Camilo hágame el favor de traerme algo o Camilo al se guardan Y

sí pero ya como que se portó mal y poner autoridad no él no lo hace con él con Camilo la autoridad soy yo pero a veces emocionalmente eso también le afecta el No porque él se da cuenta cómo el papá le exige a los otros dos y a él no

¿Usted delega responsabilidades a los niños?

R/ Si, ellos saben que deben recoger los juguetes y cuando comen jamás dejan el vaso acá siempre lo llevan a la cocina tal vez por la altura no se atreven o no me atrevo a enseñarles a lavar el plato y la ropa como tengo lavadora Pues no le has enseñado lavar, pero por ejemplo las mascotas deben estar pendientes del alimento y agua de abrirle la puerta para que salga esa es responsabilidad de ellos, que los zapatos estén en el puesto y también la ropa sucia.

¿Es decir que la profesora de segundo ya no es usted él ya le está con otra profe?

R/ Si él ya está con otra profe no es la misma que primero es otra profe.

¿Ha notado cambios en el que evolucionó el lenguaje en el campo educativo?

Pues ahora siento que arranca más o sea la profe es un poquito más efectiva no es tan disciplina Ella es más pendiente de pronto de comunicarme algo con la excepción de que la semana pasada dijeron que no me comunicara las cosas en recreo sino en horario estipulado para atención a padres.

¿Y cómo son los compañeros con él?

R/ Las niñas son más atentas los niños también Pues por ejemplo me dicen profe acá le mandaron a su hijo me lo van a dejar al salón, para juegos cuando más se

ve como el aislamiento pues con lo que todo se hacen de jugar a correr saltar y él no tiene esa habilidad o sea sí corre, pero no tan rápido entonces en hora de descanso él se va para mi salón y nos vamos a hacer la fila la tienda y ya comemos algo y ya acá ya los dos se van para cada uno para su salón.

¿Cuándo Camilo hace algo que no considera correcto Cuál es su reacción?

R/ Yo Honestamente a veces lo he castigado o sea lo castigado en la cola de hablarle duro casi no pasa muy a menudo él es muy consciente de eso o sea él sabe que si yo que si algo si algo muy malo pero es más cuando oculta algo no me gusta que oculte las cosas y que se quede callado Por ejemplo si él me dice que quiere hablar con el papá te prefiero que él me diga que nos sentemos a hablar a timbrarle 5 de veces a ver si contesta a que él se ponga a llorar porque le empiezan y yo no sé qué tiene o qué quiere entonces él sabe que si algo que me enoja es que me oculte. Por ejemplo, ahora en diciembre dejó caer el portátil educar y se quebró la pantalla se dañó horrible Entonces cuando me dijo mamá con botador está dañado yo le dije que pasó se me cayó no me enfurece era grave o sea estamos sin computador no lo tenemos, pero me da la satisfacción de qué de qué es honesto, pero por ejemplo si el empieza a pujar a pujar y llorar y no me dicen quiero Esto me molesta.

¿Tiene comunicación con el papá?

R/ Poca el papá lo ve dos veces al año y eso pues pasa que nunca lo llamo desde aquí a para allá que se llama el que dice Quiero llamar a mi papá Quiero

hablar con mi papá Entonces cuando lo pide lo hacemos sino no lo hacemos porque tampoco yo no le tocó el tema por no crearle como falsas expectativas bueno que me han planteado sea que sea el mismo el que cree la figura de su papá que él mismo decida cómo lo quiere ver no que porque tú le vayas a decir mira tu papá es esto y lo otro que no le diga malo ni bueno cuando él quiere hablar con él y lo llamamos y cuando pasa sistema correo de voz varias veces el mismo plantea una situación está trabajando cierto o está en una reunión.

¿Quiénes son los encargados de corregir a Camilo?

R/ Yo la mamá

¿Cómo lo corriges cuando comete un error qué método utilizas?

R/ No hablarle duro o cuando él digamos ya es en aprendizaje explicarle Y si es necesario hacerle la demostración por ejemplo en una hoja se pinta si se hace esto sea la forma o si vamos hacer un ave mira lo que yo voy a hacer primero hacerle como toda la demostración.

¿Camilo entiende y acata las reglas?

R/ El cuándo me ve brava, lo primero que me dice es mama no me castigues que yo me porto bien, en ese sentido pues él es juicioso, ósea él hace más consiente las cosas sin renegar en comparación con su hermano. Mamá yo quiero ayudarte a recoger yo quiero o sea él le gusta de hecho le gusta más las cosas como de la casa él por ejemplo sabe que a mí no me gusta que se ensucien afuera, pero a

callar donde ensuciarse Ósea que si llegan sucio tiene que bañarse y que se empiezan a hacer pataleta por esto se van a ser castigada entonces y lo asimila más rápido él dice nos tenemos que bañar porque estamos sucios. Él sigue las reglas más fáciles. Lo que me han dicho es que ellos son más fáciles de crear los hábitos, si uno es constante. Es más fácil crearle el hábito a Camilo que a Dylan.

¿Cuándo hace algo que es correcto cuál es su reacción?

R/ Él tiene un tic y es como emoción y como el tiempo tenía a mí me emociona mucho yo soy muy emocional yo soy muy emocionado entonces me da satisfacción de verlo pleno tener la finitud de que él está bien me dices cierta mami que está muy bien el derecho prefiere y él es muy compacto conmigo incluso que todos y que mi marido. Él es el único que se da cuenta cuando estoy pensativa cuando estoy triste se acerca me dice mamá no te pongas así mamá porque es casi cambia esa cara y es el único que lo siente es como una conexión especial que hay entre los dos de todos mis hijos ellos no se dan cuenta cómo estoy, Pero él sí la nota y me arremeda en realidad es un perfecto mismo, mejor dicho. Él es muy detallista conmigo.

¿De qué manera lo felicita cuando él hace algo correcto?

R/ Felicitarlo así como muy bien si ves que si puedes y lo puedes hacer muchísimo mejor mira que tienes que hacerlo despacio con calma y hacerlo bien casi no me gusta el afecto de abrazo porque en el Yo lo hacía mucho de niño sabe que él estaba chiquito pero eso en él cuando estuve trabajando cuando él recibe

mucho amor así físico de contacto lea hipotonía él se vuelve Como una gelatina, ósea literalmente le pueden alzar un brazo que él lo tira cuando le alegría de sus compañeros de eso que mucha risa aprendió a fingir su risa el síndrome del es el síndrome de las risas

¿Cómo colaboran los familiares en el proceso de crianza de Camilo digamos tu tía que la que está a cargo de él en las tardes?

R/ Ella es muy ordenada mucho más que la mamá mi tía es muy ordenada y ella cómo lo cuida desde pequeño y es muy afín con ella y un tiempo que no me lo cuidó ella, estuvo con mi mamá y mi hermana y cuando ya regresó Pues tampoco esquivo con ella entonces me tocó decirle Camilo con mi tía le es hablarle pedir el favor porque él conmigo es muy juicioso Camilo es muy juicioso conmigo pero no me pasa lo mismo cuando está con otras personas cuando tiene una persona nueva si es posible levantaste la mano.

Se enoja cuando una persona nueva y no quiere hacer las cosas que lo ponen hacer que le que le dicen que haga entonces tiende a levantar la mano, entonces yo empiezo hablarle y él lo mejora.

¿Tienes buena comunicación con él?

R/ Si le hablo mucho porque lo mejor de hecho cuando los castigados por eso porque el calla cosas que sabe que tiene que decir porque le empieza a quejarse y no dice que quiere o si le pasa algo o si le duele algo pero las otras cosas trato de hablarle mucho y explicarle mucho varias veces para que él crea conciencia de lo

que se le está planteando por ejemplo yo le planteó que tengo que trabajar que estamos construyendo la casa entonces que debe colaborar portándose bien entonces él es consciente de eso después de muchos días decírselo él lo ASUME eso que le estoy explicando eso es lo mejor que uno puede hacer que él entienda En qué situación estamos

¿Cómo es la comunicación con su segundo padre?

R/ Ellos tienen una bonita familiarización de hecho es muy amena e es más como de amigos Camilo le cuenta cosas lo que nos pasa con Juan el segundo padre es que casi no escucha ósea si lo escucha pero casi no le presta atención bueno a veces pero cuando le presta atención se van a los extremos de hecho DILAN se pone celoso porque cuando le presta atención se ponen con su juego su recocha con cosas como mira que paso esto y eso se arman unas películas jajá camilo inventa cosas yo pienso que él por ahorita debería ser algo así como cuenta chistes como un mimo chistoso Juan le dice no diga tantas mentiras porque la gente va pensar que es verdad él se crea sus historias.

¿Cómo crees que influyen los estilos de crianza el rol que tienes en la formación del desarrollo de tu hijo?

R/ Mucho aunque a veces pienso que uno como padre no sabe, si está errando o está haciendo bien por ejemplo este año me decían que por qué no lo llevaba de nuevo para primero porque no lee bien de hecho no lee bien , pero entonces yo le planteo que él necesita ser tan fuerte para tomar una decisión por ejemplo ayer

le dije que camilo vas a sacar el cuaderno en clase con la profe y vas a hacer la tarea igual que los demás compañeros y el las hace es eso como que él se empodere de las cosas que él si es capaz que él puede.

¿Tú crees que ese empoderamiento va influir mucho en el desarrollo de él?

R/ Si porque por ejemplo la madrina de Camilo cuando yo estaba en embarazo de la niña y trabajaba lejos vivía en una pieza allá y acá también ósea eran piezas y pagábamos una niñera allá y acá lo que me planteaba ella en ese momento era que si a mí me pasaba algo y Camilo necesitaba de alguien a quien le dejaría la carga me decía Dylan no puede cargar con eso como puede que Camilo se desprenda o que dependa de alguien pero uno no se puede confiar de eso él hay que prepararlo para que se enfrente a la vida yo le trabajo mucho eso de decirle vea Camilo un día no va estar la mama usted debe saber sus derechos por que en el caso de los tres el que tiene que estar protegido a tener un techo digno será camilo yo no quiero que como pasa en otras familias que mis hijos los otros dos cojan y vendan todo y lo dejen a él sin nada veo la necesidad de que él sea consciente de sus derechos a lo que sea que no solo en casi también debe ser en la escuela por ejemplo que el sienta la necesidad de exigir lo suyo.

¿Cuántas personas habitan en la casa y que parentesco tienen?

R/ Somos tres adultos y los tres niños está el papa yo la mama el tío él trabaja en una placita campesina entonces sale muy temprano a aquí ya llega en la noche tipo 9.30 10.00pm entonces no tiene mucho contacto con ellos pero si está muy

pendiente ellos y de mi por ejemplo ahora que no está mi esposo él trabaja en zona solo está con nosotros sábados y domingos me dice que debe hablarles que les exija que no los deje salir mucho que les ponga tareas en la casa y que no los deje solos y pues el poco tiempo que está aquí se dedica a eso a decirme estas cosas, y pues yo trata de hacerles entender a mi esposo mis hijos y a mi hermano es que en este momento trabajar para más adelante tener una mejor calidad de vida.

¿Para usted que valores considera relevantes para la formación de Camilo?

R/ La comprensión que ellos se comprendan que se acepten que respeten los gustos y diferencias de cada uno que no se agredan porque a veces juegan y son bruscos y Camilo por ejemplo él no se deja.

¿Tienes encuenta la opinión de Camilo para la participación de actividades que ustedes vayan hacer?

R/ No Casi no les pregunto quieren tan cosa porque en el momento no hay como la forma o no estamos en condiciones para decirles hacemos o quieren tal cosa es más bien toda imposición yo decido lo que se va hacer.

¿Qué actividades realizan en tiempo libre?

R/ Caminamos, cocinamos que más hacemos nosotros dos a él le gusta mucho que lo consientan aunque casi no lo hago porque él se duerme mucho mis hermanas por ejemplo son muy detallistas de eso cuando vienen me dicen Ximena cargue el niño consiéntelo mas pero yo les digo que es que ellas no saben el proceso porque no viven con nosotros de hecho me ha pasado cuando voy a la vega de hecho hace mucho tiempo no voy porque allá lo consienten demasiado un tío por ejemplo que a cargarlo en la espalda y empieza el uno y el otro a consentirlo y eso en el causa mucho sueño yo quiero que lo traten normal porque no sé si ese cariño le hace daño por que el mantiene como dopado le hace regresión, nos es solo los adultos también los niños mire un video donde decía que ellos no lo hacen por discriminarlo si no por sobreprotegerlo.

¿Habla usted con su familia acerca del trato que quiere para su hijo?

R/ No, cuando me dicen algo si, cuando vine mi hermana y me dice algo yo le digo que el trato hacia el ellos no lo conocen bien que por ejemplo a él hay que decirle que si se va reír se siente porque si no se cae y que consentirlo a él lo dopa.

Entrevista al señor Juan Gabriel Muñoz, pareja de la señora Ximena Guzmán y segundo padre del niño Jarith Camilo Papamija

¿En qué consiste la discapacidad de camilo?

R/ La discapacidad cognitiva de camilo consiste en, que su desarrollo mental está en un promedio de un año y medio de un niño normal, entonces que por eso él es

un poquito dejadito, así pues, no se le puede exigir como mucho, uno lo atiende cuando el necesita algo si me entiende, en las tareas hacer lo que el mas necesite y exigirle lo que más pueda, pero no tanto de aburrirlo porque el de pronto les coge fastidio a las tareas.

¿Le gustaría recibir orientación sobre el tema de discapacidad?

R/ Si, dependiendo del cuando no, del tiempo, porque es que yo trabajo de 6 a 6, por ejemplo, un domingo si, si claro.

¿Cómo es un día normal de camilo, desde que se levanta hasta que se acuesta?

R/ Bueno de lo que estado es una gritadera, es un solo, o sea el problema es el baño de bañarse, es un lio, después uno a camilo lo ayuda a vestir, al hermano no, pero a camilo uno quiere como que se afane porque se nos hace tarde, entonces uno lo ayuda a vestir, Cuando he estado camilo llega cansado, llega con sed, uno le da agua, se acuesta un ratico y después sale a caminar, pero él no pasa de por aquí así, es muy juiciecito. Cuando alguien le pelea el viene y avisa, y sale la mama y lo defiende, pues uno de papa es como más tranquilo. Hay veces que cogen el celular y se entretienen bastante con muñequitos.

¿Hay normas y reglas claras?

R/ Por ejemplo para ir al baño pues uno le dice que apunte, para la ducha pues toca decirle que se sobe, hacer tareas uno lo pone, hay una hora, descansa, coge

otra hora, descansa hasta que el acaba, si más que todo uno trata de que acabe, la hora de dormir si se acuestan bastante tarde, son las once, las luces apagadas y el anda por ahí, pero hay días que no se acuestan tan tarde. Pues por ahora no podemos salir por la recreación, por lo que tenemos unas deudas, los llevábamos los domingos a comfacauca y venían cansados y se acostaban, sí, pero son cositas que por ahorita no hacemos.

¿Cuándo camilo hace algo que no considera correcto, cuál es su reacción?

R/ Yo la paso, por ejemplo, yo le digo a la mamá, por ejemplo, yo nunca, o sea yo paso si me entiende, pues una es que no es mi responsabilidad y no la siento así, además el ya conoce al papa, y el papa le recomienda, cuando estamos los dos él es tranquilo, pero ahí él está la mama y él se vuelve muy cansoncito, si me entiende, o sea por lo que es consentidísimo de la mama. Un 80 % es la mama aquí en la casa. Si ese 20% es como mi parte, pero pues en el tiempo que estoy aquí, y en el tiempo que el pide ser corregido, porque él desde que tenga comida, que tenga algo de tomar o sea no pasa nada con él, yo como no le exijo, así como que esté limpio así esas cosas si no le digo, no se desde que el este bien, no me preocupa si me entiende, mi preocupación si sería que el salga y se golpee por allá afuera, porque es un dolor de cabeza, y uno el domingo quiere descansar. Más que todo el domingo es como de paseo con todos, aquí al parque a una cancha que ahí allí.

¿Cómo corrige a camilo cuando comete un error?

R/ El a veces, yo si he visto que con la mama es terquito, él no le hace caso a veces no, y la mama se para en la raya y le dice bueno si hace esto bien y si no pues no lo haga y ya, y lo que yo digo pues que le ponga atención, pero, así como tercera persona, yo no me paro al frente y le digo bueno ponle atención no, y él dice si, si dice, pero allá como a los 40 segundos cuando uno está ya como bravo, o sea es que camilo no es grosero, el cuándo quiere algo mucho es que se vuelve así. Pues en las correcciones fuertes no me meto. Pues esa es la facilidad de camilo, a mí me parece que esa es la facilidad de que él no es grosero

¿Obedece camilo cuando le dan una indicación?

R/ Si, él se demora si, o sea como que se demora en captar las cosas, o sea, yo creo que ese es el problema de el no, ya capta al rato que uno le esta como regañando.

¿Cómo observa usted que es la comunicación del niño con la mamá?

R/ Pues ellos se comunican bien, pues la mama lo consiente demasiado, si ella es así, la personalidad de ella con todos, ellos se comunican bien y se entienden o ella lo sabe tratar, uno de hombre no, uno como que es relajado, yo le digo mama Ximena venga acá, hágame un favor atiende a su hijo, yo por ejemplo esa parte si no, yo nunca le he dicho que me diga padrastro porque a mi esa palabra me

parece ofensiva, pero él me dice Juan, y mis hijos también me dicen Juan no me dicen papá.

¿Cuándo hace algo que es correcto cuál es su reacción?

R/ Aplaudir, pues nosotros siempre aplaudimos, lo felicitamos, pero entre todos, por ejemplo, cuando iban a mirar, aprendieran a mirar por fin y no se miraran afuera, uno aplaudía y era más fácil, y ellos lo hacían porque uno aplaudía. Así lo hacían más que con gritos si me entiende. Esa fue una, la otra es a veces les doy chocolatina, pero porque se están bien.

¿De qué manera felicita a sus hijos cuando hacen lo correcto?

R/ A Dylan y a la niña, la niña aprendió así mismo, y Dylan como ha sido pues como no sé, fue como el tercero del grupo del preescolar, pues él pedía una bicicleta, pero yo le dije que no podía comprársela, pero entonces, siempre le colgamos las tareas que hace bien hechas, pues los aplaudimos.

¿Cómo colaboran los familiares en el proceso de crianza?

R/ Bueno aquí nos colabora la tía, de hecho, nos colabora mucho, los consiente y viene y los cuida toda la semana.

¿Y cuando vienen otros familiares?

R/ Pues mi papá no trata con ellos, o sea si la trata es como muy lejano, y si trata muy duro, es la leña vieja, cuando digo leña vieja, es que lo han tratado durísimo a él, entonces la trata así mismo, pero como él casi no viene, y a veces cuando

están haciendo mucha bulla les dice que se callen y ya. Las abuelas los consienten mucho, la abuela del niño, porque mi mamá no.

¿Si camilo se resiste a seguir las indicaciones, cuál es su reacción?

R/ Esperar, y una pues si toca bañarlo pues va y lo baña, porque esas cosas son como las más complicadas la ducha, por lo que no hay ducha caliente, toca así en frio, toca bañarlo por la tarde, pues en lo que más encuentro problema es en eso, a en las tareas, pero es más que todo la mamá.

¿Cómo influyen los estilos de crianza en el desarrollo y la formación de sus hijos?

R/ Aquí se maneja, la mamá dialoga mucho, yo si tengo dos estilos, por ejemplo, a mí no me gusta que se me pierdan muchachos, de ninguna manera, pues si les doy permiso que estén de ahí para acá ese si tengo, o sea esa es una regla para ellos y ellos saben que yo me enojo mucho cuando se pasan para la carretera, ahí sí sería autoritario, pero de resto no, yo no, pues hablo mucho con ellos, en la medida de que me entiendan. Pues yo trato de no maltratarlos, y ya si me pasan la mano, pues le dejo a la mama, ahí le dejo a sus hijos, y yo me voy pro por no darles fuate. Pues yo a veces si los he castigado, pero camilo entiende mucho, él se la pasa por aquí, es más caserito.

¿Cree usted que los estilos de crianza que adoptamos influyen el futuro de los hijos?

R/ Eh claro, o sea de acuerdo a lo que yo tengo entendido, el niño no se puede castigar mucho porque, a veces ellos no saben, cuando están después mayores, si están haciendo las cosas bien o mal, pues mi idea es tratar de que sepan que están haciendo bien y que están haciendo mal y la inteligencia de cada niño se desarrolla de acuerdo al dialogo que uno tenga con ellos, pues lo que tengo entendido, pues si a vos te maltratan siempre te vas a cerrar por decir así la mente, yo trato de llegar a un dialogo, pero cuando no, pues no, se lo paso a la mamá.

¿Cuántas personas habitan en la casa y que parentesco tienen con el niño?

R/ Personas somos 5, tres niños, tres adultos, la pareja como tal, como son las relaciones pues a veces camilo es por su lado, como él es tranquilo, dilan es explorando por allá afuera haciendo vueltas y todo eso, eh dilan y la nena son bien, ellos se cuidan, uno cuida al otro, a camilo y a dilan pues les estamos enseñando que dilan cuide a camilo en lo que pueda y en la escuela más que todo. Ellos se llevan bien

¿Para usted que valores considera relevantes para la formación de sus hijos?

Que no me traigan nada de otra casa, como juguetes aquí, nada, de la calle nada, no recibir nada de otra persona que no sea de la casa. No robar, que no me traigan nada de ninguna parte, respetar lo de los demás, así lo quieran

demasiado, pero no, enseñarles que hay otras cosas, que lo pueden suplir, si me entiende.

¿Tiene en cuenta la opinión de sus hijos para la participación de actividades sociales?

Si yo los dejo participar de las novenas navideñas, y para la recreación, vamos los sábados y los domingos, en cuanto estoy yo, no sé cómo es cuando están con la mama.

¿Cómo cree usted que es la comunicación e interacción del niño?

Lo que pasa es que el habla muy despacito, y cuando habla balbucea, entonces uno le dice que hable duro y uno le habla duro, entonces el ya repite clarito, (tengo sed, quiero ir al baño) a veces es por llamar la atención yo creo porque molesta de por sí.

¿Respetar los gustos y diferencias de sus hijos y de qué manera?

R/ Pues si es de comprarles algo, muchas veces les decimos que no podemos comprarles y les damos a entender el por qué, no siempre pueden tener lo que ellos quieren, y a veces así tengamos no les compramos, para que ellos entiendan que no siempre pueden tener lo que quieren. - ¿En cuanto a las diferencias, hace referencia a que a él le guste realizar actividades con las que ustedes no estén de acuerdo, cuál sería? Camilo si, él se masturbaba mucho, esa parte sí, no se la

mamá le dijo que lo hiciera en el baño, porque se lo habían recomendado desde el hospital si, si o sea él estaba por ahí sentado y comenzaba no sé porque, como parte de él.

¿Cómo potencializan las habilidades o talentos de sus hijos?

R/ Pues camilo si es payaso, y como cañero, o sea parece que va hacer las cosas, pero no, puro amague, pero de talento no, será falta de observación, lo que yo pillo es que él es tranquilo, o sea no es apegado a las cosas.

¿Cree usted que es importante enseñarle a camilo a ser independiente?

R/ Si en eso estamos, pues él es, de lo que todos los hombres dependemos de que nos sirvan la comida, en eso más que todo, porque uno le tiene cosas ahí para que él tome, para que como y el coge, pues a él se le tiene enseñado así, que nadie lo está privando de nada

¿Qué tan frecuentes son las demostraciones de afecto que tiene hacia camilo?

Como le explico, yo no fui criado en casa, así como de que existiera mucho si me entiende, eso lo aprendí fue con la patrona, yo casi ni me despido de los míos, pero cuando lo hago me despido de el de un chao, de mis hijos se es de bendición, como muy superficial, yo si me he dado cuenta que yo soy así, cuando llego pues los saludo a todos los que estén de frente. **¿Y los niños salen a**

saludarlo cuando llega el fin de semana? Pues no mucho, pero es porque yo soy así como muy relajado en esa parte.

¿Conoce las virtudes, los sueños, las metas de sus hijos?

De camilo si, quiere ser policía y punto. Dylan no le he escuchado y la otra nena está muy chiquita. ¿Qué virtud rescata en camilo? No sé, me gusta que es, o sea, de que es desapegado de lo material. Lo que no me gusta de camilo es que habla muy despacito, no se da a entender, así como facilito, de resto él es muy tranquilo.

FOTOS

Familia de. Jarith Camilo Papamija





Familia de. Nathalia Unas Delgado



