

FAMILIA Y DISCAPACIDAD: CONSIDERACIONES APRECIATIVAS DESDE LA INCLUSIÓN

Como citar este artículo:

Abad-Salgado, A.M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.

ANA MARÍA ABAD-SALGADO*

*Recibido 20 de agosto de 2016
Aprobado 09 de diciembre de 2016*

RESUMEN: Objetivo. Describir y relacionar las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión, en el municipio de Manizales (Caldas). Metodología. Para alcanzar dicho objetivo se recurre a un estudio cuantitativo, partiendo del enfoque empírico-analítico. Como instrumento se utilizó un cuestionario tipo encuesta, con una muestra de 364 familias, adelantado desde la perspectiva de la inclusión. Resultados. Se encontró que la condición de discapacidad altera la dinámica familiar y que su reconfiguración, desde los principios de la funcionalidad, favorece acciones incluyentes lideradas por la cuidadora tales como la equidad y el reconocimiento de la diferencia. Conclusión. Se concluye que los procesos de atención e intervención dirigidos a este colectivo deben partir de un enfoque centrado en la familia; asumiendo el principio sistémico, el cual sustenta que todo lo que afecta a la familia también afecta directamente a la persona con discapacidades y todo lo que afecte a esta persona incide directamente en su familia.

PALABRAS CLAVE: dinámica familiar, inclusión, discapacidad, sujeto.

* Magíster en Estudios de Familia y Desarrollo. Docente investigadora, Corporación Universitaria Minuto de Dios, Ceres Chinchina, Chinchina, Colombia. E-mail: anamariaabads@hotmail.com.
 orcid.org/0000-0002-6924-9555.

FAMILY AND DISABILITY: APPRECIATIVE CONSIDERATIONS FROM THE INCLUSION

ABSTRACT: Objective. To describe and relate the characteristics of family dynamics within the framework of disability from the foundations of inclusion in the municipality of Manizales (Caldas). Methodology. To accomplish this objective, a quantitative study based on the empirical-analytical approach is used. A survey questionnaire from the perspective of inclusion was used with a sample of 364 families. Results. It was found that the disability condition alters the family dynamics and that its reconfiguration, from the principles of functionality, favors inclusive actions led by the caregiver such as equity and recognition of difference. Conclusion. It is concluded that the care and intervention processes aimed at this group must start from a family-centered approach assuming the systemic principle, which maintains that everything that affects the family also directly affects the person with disabilities and, everything affecting this person, has a direct impact on his family.

KEY WORDS: family dynamics, inclusion, disability, subject.

INTRODUCCIÓN

La sociedad se caracteriza por la multiculturalidad y su manifiesto por la diversidad, donde se inserta la cotidianidad, la cual demarca el afrontamiento y la resolución de conflictos, lo que devela limitaciones y carencias. Con frecuencia la diversidad y las limitaciones se tornan motivo de discriminación, lo que ocurre cuando determinadas diferencias (ser mujer, inmigrante, afrodescendiente) o condiciones (estar desempleado, padecer depresión, no poder caminar, ser desplazado) son estigmatizadas y convertidas en rasgos de inferioridad en algún sentido. En tales casos, no son las diferencias ni las limitaciones lo que produce desigualdad o exclusión sino los mecanismos y connotaciones sociales de inferiorización asociados a ellas. Como lo expresa Jiménez Lara (2002), “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social” (p. 56).

Ante este panorama la manera como se estructura la sociedad es la que propicia entornos discapacitantes, al no establecer las condiciones requeridas para satisfacer las necesidades de todas las personas; más aun, de quienes por sus condiciones de discapacidad las demandan. De ahí que las personas con discapacidades históricamente han experimentado formas de exclusión y han llevado, según Skliar (2007), a su des-subjetivación:

la exclusión, si entonces puede ser algo, es la muerte a ambos lados de la frontera: es la separación y yuxtaposición institucional indiscriminada, es el aniquilamiento del otro, la negación de vivir en la propia cultura, en el propio cuerpo, en la propia lengua, en la propia edad, en la propia sexualidad. Una norma muchas veces de explicación legal que impide la pertenencia de un sujeto o de un grupo de sujetos a una comunidad de derechos y, sobre todo, el derecho a la no-mismidad, el derecho irreductible a la diferencia. (p. 65-66)

La discapacidad debe ser entendida como una situación que repercute en todos los ámbitos en los que se desenvuelve la persona que la experimenta; y, a su vez, es en todos ellos donde los derechos deben ser garantizados puesto que el reconocimiento manifiesto de las personas con discapacidad promulga que son sujetos de derechos (Fraser, 1997), disponiendo de un conjunto de posibilidades y capacidades que con los medios apropiados lograrían desarrollar plenamente.

Sin embargo, la inequidad y las desigualdades sociales es lo que caracteriza a esta población; por lo tanto reclaman respuestas del Estado a nivel nacional, gubernamental y local que aporten al mejoramiento de su calidad de vida desde los principios de la inclusión, y desde programas centrados en las realidades de las familias, para la satisfacción de sus necesidades. Partiendo del supuesto de que la discapacidad no constituye un evento familiar negativo, sino un proceso que implica nuevos cambios y configuraciones desde los vínculos e interrelaciones (González, 2003). No obstante la interrelación entre la dinámica familiar y las condicionantes de la discapacidad pueden tener una influencia negativa o positiva en el curso de una persona, en relación con el proceso de inclusión, ya que “todo sistema posee elementos, partes o individuos, que no se pueden asumir como la simple suma de elementos, ya que el sistema posee una organización que conecta los componentes de una manera dinámica y circular” (García, 2005, p. 111).

La capacidad de reorganización interna de la familia de manera funcional es la que favorece la superación de los obstáculos que surgen a razón de la discapacidad tales como barreras físicas, arquitectónicas y socioculturales, y de este modo establecer acciones incluyentes que posibiliten el ejercicio de los derechos de todos sus miembros.

En este sentido, el presente artículo se divide en las siguientes secciones: referentes conceptuales, metodología, resultados y discusión, conclusiones y recomendaciones.

REFERENTES TEÓRICOS

Los resultados de las investigaciones en el tema de discapacidad develan que los procesos de exclusión se dan a partir de barreras relacionales, marginación y segregación; y que dichos procesos se caracterizan por la carencia estructural de empleo, dificultades en la integración social, restricciones en la participación social, política y comunitaria, en la integración educativa, limitaciones en el acceso a bienes y servicios; por lo que la discapacidad constituye un fenómeno político, económico, cultural y social de amplia envergadura.

Una mirada retrospectiva lo confirma. El estudio realizado por Rosalba Maingon (2007), *Caracterización de los estudiantes con discapacidad* (caso Universidad Central de Venezuela) concluye que existen restricciones importantes que dificultan el acceso, la permanencia y el egreso de personas con discapacidad a la educación, también determina que solo el 2 % de la población discapacitada que inicia estudios universitarios los culmina. Así, muestra evidencias de las dificultades para lograr objetivos legales de cumplimiento en cuanto a los principios de la inclusión educativa.

En Colombia, Israel Cruz y Janeth Hernández (2008) realizan un estudio denominado *Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes*; en el que se caracteriza a este colectivo con: niveles bajos de educación; menos de un salario mínimo mensual legal vigente; desempleados; pertenecientes a estratos uno-dos y pobres a nivel económico.

Fundamentos conceptuales en el marco de la discapacidad

El enfoque sistémico concibe a la familia como una organización grupal que tiene rasgos universales y que se interrelaciona con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social; donde sus integrantes construyen y mantienen una red de relaciones que les permite satisfacer necesidades biológicas y psicológicas, inherentes a la supervivencia humana, ya que no hay ninguna otra instancia social que “hasta ahora, haya logrado remplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano” (Garcíandia, 2005, p. 38).

Como sistema la familia se ajusta al concepto de causalidad circular, pues al ser un grupo de individuos interrelacionados cualquier cambio en uno de ellos afecta a los demás y al grupo en sí; todo, en una cadena circular de influencia; donde cada miembro de una familia es interdependiente y se influyen unos a otros (Ballenato, 2010).

La dinámica familiar tiene una relación coherente y permanente con la cotidianidad, en la cual cada miembro del grupo familiar desempeña su rol (Aguirre, 2007). Las familias cuyos integrantes son personas con discapacidades se les hace más difícil cumplir con sus roles y funciones, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios (Eroles, 2007). Por tanto, en la medida en que la

familia logre superar dificultades y se reorganice internamente de manera funcional, promueve el desarrollo de los miembros (Minuchin y Fishman, 1984).

Las familias, en general, no están preparadas para dar respuesta a las dificultades derivadas de la discapacidad; así, y de acuerdo con Nardone (2005), dicha condición conlleva a la redistribución de roles en pro del cuidado: que se designa a la mujer desde un principio de naturalización, mientras que el hombre ejerce la fuerza laboral, donde la distribución de roles se da desde los juegos de poder. En este sentido, el género constituye una categoría analítica dado que continúa siendo el rol femenino (hermanas, madres, abuelas) el que desempeña las responsabilidades de cuidado y de las tareas domésticas (Arango, 2011). En este contexto, el cuidado va más allá de lo natural: “pues implica la provisión diaria de atención social, física, psíquica y emocional” (Ballenato, 2010, p. 27); y gracias a ello es una condición *sine qua non* del desarrollo de las personas con discapacidades, por lo que requiere de un mayor análisis y valoración.

Las diferencias entre mujeres y hombres son también socialmente construidas y no biológicas y hace que de allí devengan también desigualdades económicas, sociales y políticas, ya que los roles son “el conjunto de deberes, aprobaciones, prohibiciones y expectativas acerca de los comportamientos sociales apropiados para las personas que poseen un sexo determinado” (Murguialday, 2000, p. 78).

A pesar de la legislación en igualdad de derechos entre los géneros, la mujer ha vivenciado condiciones y situaciones de desigualdad; más aun, si es una mujer con discapacidad que ha permanecido en gran medida *invisible* para la sociedad y experimenta una doble discriminación: “ser mujer y estar discapacitada”. En palabras de Taylor (2003):

existe mayor información acerca de investigaciones sobre temas relacionados únicamente a la mujer, como trabajo, demografía, participación política, cultura, educación, situación de la mujer pobre del campo y la ciudad, prisión, familia, salud y legislación. Así que cuando se habla de la mujer no se toma en cuenta el aspecto de discapacidad. (p. 31)

Para este estudio, la perspectiva de género se sustenta desde los juegos de poder con el fin de analizar los procesos de conflicto y negociación para afrontar las dificultades y crisis que surgen por la discapacidad. Desde esta perspectiva se consideran dos aspectos fundamentales: el ejercicio del cuidado y la activación de acciones incluyentes desde la toma de decisiones, lo cual favorece la activación de redes de apoyo (Díaz, 2001).

Una red social es un agregado de actores que entran en relación debido a múltiples motivaciones insertas en la estructura social (vínculos, parentesco, roles); así los individuos y organizaciones inician, construyen, mantienen o rompen las relaciones y transforman la estructura global de la red (Solórzano y Jaramillo, 2009).

Una red incluye el término de cooperación dado por el intercambio de bienes y servicios y por el apoyo emocional cargado a la vez de valores, intereses y motivaciones (Dabas, 2003). La red es dinámica y cambiante, de ahí que la familia como fuente primaria de capital social no se límite solo a los miembros con quienes residen sino a una noción de familia ampliada (incorporando a abuelas, tíos, tías, primos, entre otros, y demás actores involucrados: amigos, vecinos, docentes, terapeutas) vinculados unos a otros a través de relaciones que nutren la red de apoyo al encaminarse hacia el mismo objetivo: el desarrollo de la persona con discapacidades.

Las familias al optimizar recursos, principalmente los intangibles como son los lazos que sostienen, ayudan, acompañan y proveen a las personas para afrontar de mejor manera los acontecimientos y buscar nuevas soluciones a los problemas que surgen en la cotidianidad y de esta manera mejorar la calidad de vida. Así, para Najmonovich et al. (2005), “las dotaciones capitales que sostiene la familia son evidenciadas en hábitos y campos de fuerza que dan una trayectoria determinada, la cual se evidencia en las dinámicas e interacciones que se dan en el contexto familiar” (p. 41). De esta manera aquellos que tienen parentesco, y los que no, (amigas, vecinas, terapeutas) hacen parte de la red de cuidadores y conforman el entramado de las redes de apoyo.

A su vez, la red de apoyo connota el concepto de participación; la cual Trilla y Novella (2001), definen como la capacidad real y efectiva del individuo de tomar decisiones sobre asuntos que afectan directa o indirectamente sus intereses de manera que cada miembro se enriquezca a través de las múltiples relaciones que se establecen.

En este sentido, lo relevante es que las familias reconozcan su entorno inmediato (parientes, vecinos) y su entorno social (comunidad–sociedad, representada por organizaciones y actores específicos) con el fin de identificar alternativas de solución en pro de satisfacer sus necesidades (Fernández, 2004).

Las familias construyen y consolidan redes sociales de apoyo (familiares, vecinales, de amistad y vinculadas con profesionales), fundamentales para abrir un abanico de posibilidades para la inclusión social de las personas con discapacidades. Por consiguiente la familia da cuenta de la pluralidad —su *modus vivendi*— y las formas de interrelación, de organización e intercambios que promueva la calidad de vida (Verdugo, 2010).

METODOLOGÍA

La investigación base de este artículo se enmarca en el método empírico-analítico y se ubica en un enfoque cuantitativo. Es un estudio de tipo descriptivo con pretensión relacional que busca especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis (Sampieri, Fernández y Baptista, 1997).

La investigación es de diseño *ex post facto*, ya que se establecieron relaciones de causa (dinámica familiar) y efecto (procesos de inclusión). Es de corte transversal, pues los datos se recolectaron en un solo momento (su propósito fue describir las variables en un tiempo único).

Como instrumento de recolección de la información se utilizó un cuestionario tipo encuesta; el cual fue validado a través de una prueba piloto en la que participaron 35 cuidadoras, la edad media fue de 37 años, con una desviación típica de 9,27; se consideró fundamental que la muestra de validación del instrumento fuera lo más similar posible a la muestra con la que posteriormente se realizaría la intervención.

Para iniciar el trabajo de campo se seleccionaron 6 instituciones de la ciudad de Manizales: CONFAMILIARES, CEDER, TELETÓN, IINEES, Makarenko, Clínica san Juan de Dios, que han sido representativas en atención a personas con discapacidades. De dichas instituciones se obtuvo el marco muestral (804), desde el cual la selección se hizo bajo el procedimiento de muestreo aleatorio simple con un nivel de confianza del 99 % y un error del 5 %.

Se envió solicitud por correo electrónico con la información y el procedimiento correspondiente y se aprovecharon reuniones preestablecidas, donde estaban reunidos los cuidadores, dándose el espacio requerido para la aplicación del cuestionario.

Para el análisis de las variables propuestas en el instrumento se realizó una clasificación categórica de la información general, luego se elaboró una base de datos en el paquete estadístico *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), con la respectiva codificación de las variables del estudio, estableciendo la descripción en frecuencias y porcentajes de las mismas; posteriormente, se realizó un cruce de dichas variables con una relación directa.

Para el análisis de los principales componentes de la dinámica familiar, el programa estadístico SPSS arrojó coeficientes que se multiplicaron por el valor otorgado a cada respuesta. Además se utilizó el coeficiente correlacional de Spearman, que es una prueba estadística no paramétrica, que permite hacer relaciones entre dos grupos de variables de tipo ordinal.

RESULTADOS

El análisis del cuestionario tipo encuesta permitió caracterizar la dinámica familiar en el escenario de la discapacidad, describir las redes de apoyo que activan las familias y las principales problemáticas que estas afrontan.

Características sociodemográficas

La distribución de la muestra fue de 364 familias, registrándose un número total de 1585 integrantes; de las 364 personas con discapacidades se identificaron 196 hombres (54 %) y 168 mujeres (46 %), con edades entre 1 y 89 años de edad cronológica, con un promedio de edad de 31 años y una desviación estándar de 14 años. A continuación se relaciona la distribución de la muestra según edad y género.

Tabla 1. Distribución de la muestra según edad y género

Rangos de edad	Total	Hombres	Porcentaje	Mujeres	Porcentaje
Total	364	196	54	168	46
0-4	31	16	8	15	9
05-sep	43	24	12	19	11
oct-14	43	22	11	21	12
15-19	66	34	17	32	19
20-24	33	17	9	16	9
25-29	7	4	2	3	1
30-34	6	3	1	3	1
35-39	8	5	3	3	1
40-44	5	3	1	2	1
45-49	7	4	2	3	1
50-54	9	5	3	4	2
55-59	11	6	3	5	3
60-64	27	16	8	11	7
65-69	21	11	6	10	6
70-74	27	14	7	13	7
75-79	16	9	5	7	4
80 Y MÁS	4	3	1	1	0

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

La condición de discapacidad se ubica en un rango de edad entre los 18 a 25 años. El factor *edad* evidencia una población adolescente y juvenil significativa en esta situación; así, en dicha etapa de crecimiento y desarrollo, la condición para la familia —en relación con su cuidado— se hace más específica debido a que niñas y niños dependen de sus cuidadores y cuidadoras en diferentes escalas de tiempo y en una amplia diversidad de actividades (Agulló et al., 2010).

Ahora bien, se identificaron 101 familias que registran un 28 % de adultos mayores con discapacidades en edad promedio de 72 años. Cabe decir que el factor *edad* está directamente relacionado con el estado de salud y la autonomía funcional, ya que en la última etapa de la vida se hace notable un deterioro físico y mental predecesor de múltiples enfermedades crónicas asociadas a procesos de discapacidad y dependencia que condicionan la dinámica del cuidado por parte de sus familias.

El tamaño promedio de la familia es de 4,8 personas, a diferencia del promedio nacional que para el año 2005 fue de 3,9 personas por familia (DANE, 2008), con un promedio de edad de 35 años. En Caldas la media de edad es 31 años, por lo que se deduce que las familias se ubican en una etapa de edad media y en fase productiva.

En relación a la variable estado civil los datos arrojados permiten observar que la mayoría de la población es soltera y corresponde a un colectivo joven (48 %), en menor porcentaje se encuentran las personas viudas y divorciadas (7 % y 15 %, respectivamente).

En cuanto al diagnóstico, la población que presenta déficit cognitivo es del 51 % (retardo en el desarrollo, parálisis cerebral o autismo, correspondientes a un tipo de discapacidad neurológica); la discapacidad física constituye el 31 % (con edades que oscilan entre 0 y 27 años), son sujetos dependientes, haciendo del cuidado algo más intenso y sostenido en el tiempo. En síntesis, en relación a los diagnósticos, prevalece la discapacidad neurológica —que incluye la cognitiva—; la cual tiene relación directa con las limitaciones en los procesos de aprendizaje y por consiguiente requiere de apoyo en educación especial. Respecto a la discapacidad física y sensorial se demandan aditivos como sillas de ruedas, muletas, audífonos, al igual que adaptaciones estructurales y arquitectónicas al interior de la residencia.

En relación al componente educativo los datos evidencian que el nivel alcanzado de las personas con discapacidades es de un 46 % en primaria, un 24 % secundaria y solo el 7 % termina estudios superiores a nivel tecnológico y universitario, lo que connota una población joven con bajo nivel de escolaridad; indicadores que establecen menores posibilidades de acceso a una ocupación laboral para aquellos que están en capacidad de hacerlo.

Tabla 2. Distribución de la muestra según nivel educativo

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	63	17
Primaria	169	46
Secundaria	87	24
Técnica- Tecnológica	26	7
Universitaria	19	5

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

Con respecto a la inclusión educativa como factor de desarrollo, Agustina Palacios (2005) afirma que:

por lo general, los ministerios de educación no cuentan con estadísticas sobre la inscripción, la deserción y el grado de escolaridad de los niños y adolescentes con discapacidad. La integración educativa no está basada en políticas gubernamentales, sino que ha ocurrido de modo informal y en mayor medida en los centros privados o mediante redes de solidaridad. (p. 78)

[...] Todas estas trabas educativas traen como consecuencias una menor integración social y una limitación de oportunidades en el mercado laboral y en el ingreso económico, todo lo cual determina, a su vez, una mayor dependencia del discapacitado para su supervivencia. (p. 81)

Se pudo identificar que las personas con discapacidad congénita o adquirida en la infancia, registran como analfabetas en un 28 %. Ahora bien, al tener en cuenta que la gravedad de algunas discapacidades perinatales afecta la capacidad mental y limita de manera significativa el aprendizaje, esto hace que dichos individuos sean funcionales solo en su ABC (actividades básicas cotidianas); requiriendo de acompañamiento en actividades instrumentales de la vida diaria (limpiar, hacer de comer, ordenar, reordenar).

De las 66 personas en edad productiva, y con capacidad de trabajar en relación con el tipo de discapacidad (física o sensorial), tan solo el 4 % (en 17 casos) tienen una vinculación laboral; ubicándose en un rango de edad entre 20 y 49 años, siendo en su mayoría hombres. Al respecto, se resalta la desigualdad en materia de empleo con relación al género debido a que estos resultados evidencian la permanencia del modelo patriarcal; siendo justificado, como lo expresa Victoria Sau (2005), en el imaginario colectivo, de que la mujer es el “sexo débil” en contraposición a la fuerza y capacidad del hombre; manteniendo de esta manera el orden social establecido.

Algunas de las empresas de Manizales donde laboran las personas con discapacidades son: CELEMA y Normandy (actividades operativas); Jardines de la Esperanza (oficios varios, aseo, mantenimiento, jardinería) y las zonas azules coordinadas por la APD (Asociación para Personas con Discapacidad) (cuidado de automotores en zonas de parqueo), percibiendo por su labor un salario mínimo mensual legal vigente o menos.

La ocupación del jefe de hogar como principal proveedor se desarrolla en oficios varios, construcción u operación de maquinaria fabril, y perciben en promedio un salario mínimo mensual legal vigente o menos por su desempeño. Así a la relación entre el nivel de ingresos y el promedio de integrantes del hogar, que es de un 4,8 %, le corresponde una cuarta parte del ingreso a cada uno; es decir \$ 128800 mensuales, lo que equivale a un gasto diario de \$ 4293; cifra preocupante en términos de calidad de vida.

Tabla 3. Distribución de la muestra según nivel educativo e ingreso mensual promedio

Rango de edad	Frecuencia	Nivel educativo	Frecuencia	Ingresos Mensuales Promedio	
				Menos 1 SMLV	1 SMLV
20-24	2	Secundaria	6		5
25-29	3	Secundaria	3		4
30-34	6	Secundaria	2		
35-39	4	Primaria	3	4	
40-44	1	Primaria	2	2	
45-49	1	Primaria	1	2	

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

La distribución de la muestra de acuerdo a comunas y estratos socioeconómicos (tabla 4) ubicó a la comuna 5 como aquella que tiene una mayor prevalencia de familias con integrantes con discapacidades, seguida por la comuna 9; ambos sectores se caracterizan por tener poblaciones estratificadas en un nivel socioeconómico bajo y medio (2 y 3), mientras que el número de personas de estratificación alta (4, 5 y 6) es poco representativa; lo que connota características de pobreza, que les encasilla en los llamados grupos de “población vulnerable”. En este sentido la relación directamente proporcional entre discapacidad y pobreza, que han encontrado algunas investigaciones como la de Cruz y Hernández (2008), determina que factores de riesgo (mala alimentación, altos niveles de desatención en salud, escaso acceso a los servicios públicos, saneamiento básico entre otros) propician condiciones para la discapacidad.

Tabla 4. Distribución de la muestra de acuerdo a comunas y estratos socioeconómicos

Comuna	Frecuencia	Porcentaje	Estrato
(5) Ciudadela del Norte	87	23	1-2-3
(9) Universitaria	64	18	2-3
(10) La Fuente	45	13	3
(3) Cumanday	39	11	3
(11) La Macarena	29	8	3
(7) Tesorito	23	7	2-3
(4) La Estación	21	6	3
(2) San José	18	5	2
(1) Atardeceres	15	4	3
(6) Eco turístico Cerro de Oro	12	3	4-5
(8) Palogrande	11	2	5-6

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

Perfil de la cuidadora

El ejercicio del cuidado es realizado por mujeres en un 95 %, esta actividad se caracteriza por una intensa dedicación al quehacer doméstico y a las tareas de enfermería. El perfil de la cuidadora corresponde al de ama de casa, al de una mujer con edad promedio de 31 años, con estudios medios, casada o en unión libre, que convive con la persona cuidada y con una demanda de cuidado que supera las 8 horas diarias.

Las cuidadoras jóvenes, que para este estudio corresponden a hijas y madres, suelen ocuparse de su padre, madre, hijos e hijas, estableciendo un vínculo intergeneracional; las cuidadoras de mayor edad, en cambio, suelen ocuparse de sus hermanos, primos y tíos, estableciendo un vínculo intrageneracional.

Tipología familiar

La tipología familiar extensa, en la cual “imperaba lo comunitario por encima de lo contractual y el límite entre lo público y lo privado era escaso” (Sánchez y Valencia, 2007, p. 45), prevaleció en las familias en un 68 %; esta corresponde a las personas con discapacidades con parentesco de padres, seguido por tíos y abuelos en relación con la cuidadora, hogares en los cuales también viven niños y adolescentes. Se encontró que las madres con discapacidades tienen más probabilidades, que los padres discapacitados, de ser cuidadas en el hogar de sus hijas donde frecuentemente conviven con sus nietos. Este tipo de familia por el número de integrantes tiene la ventaja de contar con más de una potencial cuidadora (hermanas, hijas, nietas) frente a quienes conviven con pocas personas como es el caso de las tipologías nucleares.

DISCUSIÓN

El análisis estadístico, a partir del coeficiente correlacional de Spearman, permitió identificar los aspectos de la dinámica familiar que se asocian con los procesos de inclusión de las personas con discapacidades. En la tabla 5 se observa:

Tabla 5. Matriz de correlaciones

VARIABLES	N= 364				
	1	2	3	4	5
1. Tipología familiar	0.312	0.121			
2. Toma de decisiones	-	*0.31	0.367		
	0.222				
3. Rol cuidadora	0.144	-	*0.29		
		0.190			
4. Fuentes de apoyo	-0.97	0.273	0.425	0.476	0.654

*La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

Los elementos de la dinámica familiar mantienen relaciones significativas entre ellos mismos, en donde la toma de decisiones presenta una relación moderada con respecto al parentesco de la cuidadora; es decir entre más cercano el vínculo (hijo, hijastro, hermano), más se impulsa la toma de decisiones hacia la movilización de acciones incluyentes entre las que se registran principalmente: las fuentes de apoyo, los procesos de rehabilitación funcional, la integración social y la garantía de derechos a nivel de educación y salud.

Subsistemas familiares

En las familias extensas, donde los padres se encuentran en situación de discapacidad, se evidenció un mayor apoyo económico y no se registran dificultades por dicha condición debido a que los hijos e hijas en su mayoría aportan tiempo y dinero.

El subsistema parental madre/hijo es el más fuerte en comparación con los otros subsistemas y por lo tanto la toma de decisiones se activa en mayor medida para establecer procesos de inclusión.

En el subsistema parental de tipología extensa el adulto mayor es quien presenta la condición de discapacidad, este convive con sus hijas y nietos en un 26 %; por tanto, son las mujeres quienes cubren las necesidades de ambas generaciones (anterior y posterior).

El vínculo entre hermanos discapacitados y sus hermanas (16 % de los casos) —que cumplen un rol de cuidadoras— se puede equipar a la responsabilidad legal de un padre; por tanto, contar con hermanos mayores que pueden hacerse cargo del *futuro* del hermano en condición de discapacidad favorece el subsistema conyugal.

Las problemáticas que más afectan a la familia debido a la condición de la discapacidad se relacionan en la siguiente tabla.

Tabla 6. Problemáticas que más afectan a las familias según rango y porcentaje

Problemática	Rango	Nivel	Frecuencia	Porcentaje
Agotamiento físico y psicológico	>75% - 100%	Alto	144	39%
Problemas económicos	>50% - 75%	Medio	103	28%
Desplazamiento del	>25% - 50	Bajo	74	20%
Pobres redes sociales	0 - 25%	Muy bajo	43	12%

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

El rango alto (> 75 %-100 %) correspondiente al agotamiento físico y psicológico, está relacionado con el rol de cuidar que superan las ocho horas diarias. Las dificultades económicas se acentúan a causa precisamente de los gastos extraordinarios de atención a las personas con discapacidades, que corresponde a la dependencia total a razón del diagnóstico en un 57 % de los casos, lo que limita la opción laboral de la cuidadora y por consiguiente el sustento económico del hogar debe ser otorgado en su mayoría por un solo proveedor.

Esta problemática tiene una relación directa con el nivel social y económico al que pertenecen las familias. Por ejemplo: las de clase baja se enfrentan a la crisis que genera la discapacidad con mayores dificultades, limitaciones en la inclusión y sometimiento a los dictámenes sociales y culturales; las familias de clase media y/o alta tienen más facilidad de adaptación y promueven en mayor medida el acceso a servicios de la persona con discapacidades dado que el factor dinero favorece que las cuidadoras cuenten con tiempo para sí mismas, evitando desplazar sus proyectos de vida.

Analizando los problemas que más afectan a la familia se puede deducir que la interrelación entre el grado de severidad de la discapacidad, los recursos familiares a nivel económico, educativo e instrumental y la redistribución de roles, es lo que constituye la peculiaridad de cada situación; por consiguiente, la manera de asumir los problemas debe ser revisada desde un análisis particular de cada familia.

El establecimiento de las redes de apoyo se analiza a partir de las interacciones de los actores sociales que intercambian bienes y servicios. La siguiente tabla lo evidencia.

Tabla 7. Redes de apoyo social, según participación en organizaciones, relaciones de amistad y con terapeutas, y redes de cuidado femenino

Niveles	Rango	Procesos sociales							
		Participación en organizaciones		Relaciones de amistad		Redes de cuidado		Relaciones con terapeutas	
		Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Muy bajo	0 - 25%	41	11	57	18	32	9	32	9
Bajo	>25% - 50	125	34	116	32	45	12	33	10
Medio	>50% - 75%	113	31	109	27	99	27	103	28
Alto	>75% - 100%	85	23	82	23	188	51	192	53

Fuente: elaboración propia por parte de la autora.

El 54 % de las familias participan en organizaciones que intervienen la discapacidad en un nivel alto (23 %), medio (32 %) y baja o muy baja en un 45 %. Entre las causas para no participar manifestaron: no les interesa (16 %), no conocen organizaciones (21 %), distancia entre la residencia y la organización (28 %), falta de dinero principalmente para desplazamiento (26 %), falta de tiempo (9 %).

Las familias que participan de actividades de grupo, dirigidas por las entidades que intervienen la discapacidad, han establecido vínculos de amistad con miembros de otras familias y realizan las siguiente actividades: el 28 % se visitan en sus lugares de residencia, participan de reuniones y eventos con otras familias; el 19 % de las familias se informan de encuentros entre sí, capacitaciones y eventos sociales relacionados con la discapacidad; el 21 % y el 32 % de las familias mantiene entre sí una comunicación activa.

Las familias que entablan relaciones de amistad con miembros de otras familias mantienen el vínculo por medio de visitas residenciales, participación conjunta de eventos y comunicación permanente, al respecto asumen una frecuencia de contacto diaria en el 11 % de los casos; una o dos veces por semana en el 29 % de los casos; dos y tres visitas al mes en el 41 % de los casos; y una vez cada más dos meses en el 19 % de los casos. Es de anotar que como ocurre para la población general, las amistades suponen un importante recurso para las personas; esto, sin duda, tiene efectos muy positivos en términos de interacción social.

Las cuidadoras mujeres son quienes participan en estas organizaciones. Por tanto, las redes sociales de apoyo que se establecen por lazos de amistad son femeninas. Así pues, el tema de género no solo transversaliza el cuidado sino que promueve la integración social de la persona con discapacidad. El género, entonces, marca la participación social donde el compromiso y la responsabilidad hacen parte de este proceso (Paperman, 2011). El género es un proceso por el cual se organiza la vida social del individuo, la familia y la sociedad, aportando las bases para ordenar la división de roles y funciones entre hombres y mujeres; clasificación que genera las bases del poder.

Se encontró también que la familia construye vínculos con otros actores entre ellos terapeutas y docentes, quienes por su intervención con la persona con discapacidad tienen encuentros periódicos con la familia; y dada su presencialidad en el tiempo se construye otra red social de apoyo que brinda asesoría y formación a la cuidadora, entregando planes caseros e indicaciones de manejo, de ahí que el 68 % de los cuidadores siga las recomendaciones dadas por los especialistas, lo que indica credibilidad y confianza en los procesos médicos y terapéuticos. En este sentido, los actores del campo de la salud y de la educación ejercen una fuerza conjunta con la familia para coadyuvar al desarrollo de ese sujeto diverso.

Ante estos resultados, la familia debe verse como un agente de participación política y social que consolida sus procesos internos de interacción entre los miembros y los procesos de reproducción social y cultural (Solórzano y Jaramillo, 2009). Se logra vislumbrar la dimensión social de la familia, expresando los movimientos de la vida social y política, al formar una red con diversos actores con el mismo objetivo de aportar al reconocimiento y al desarrollo de la persona con discapacidades. Favoreciendo con ello los escenarios que posibilitan los procesos de inclusión tal como lo dice Taylor (2003) “es importante que el individuo que cuida se cuide para cuidar mejor y las formas para hacerlo no son negándose a la realidad, sino enfrentándola, pidiendo ayuda, hablando con otros” (p. 78).

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A nivel sociodemográfico, esta población se concentra en un rango de edad entre 18 y 25 años y entre los 60 a 89 años (edad promedio de 72 años), que demanda de la familia dedicación en tiempo y gastos extra para alcanzar niveles de desarrollo en concordancia con la edad y el ciclo evolutivo de la población infanto-juvenil; mientras que en los adultos mayores se presenta un leve predominio de mujeres frente a los hombres, lo que sugiere el aumento de la expectativa de vida en el género femenino.

La rapidez e intensidad de los cambios sociodemográficos hace necesario replantear tópicos y modificar posiciones analíticas ante las demandas y necesidades poblacionales; por consiguiente, el país tendrá que ajustar en unos años los enfoques de las políticas públicas y los procesos de atención en materia de salud en relación con el incremento demográfico de adultos mayores quienes en su mayoría son mujeres y requieren de cuidados instrumentales en relación a su deterioro físico y mental, resaltando que —en concordancia con los resultados encontrados en este estudio— la madre con discapacidad tiene mayores probabilidades de ser cuidada por sus hijas y por la redes de apoyo femeninas que la circundan.

La reorganización de la dinámica familiar a partir del principio de funcionalidad es lo que permite la apertura a los procesos de inclusión debido a la toma de decisiones, la redistribución de roles y funciones, y la activación de fuentes de apoyo.

Los problemas que más afectan a las familias son pobreza, desempleo y bajo nivel escolar, asunto que incide en y limita su acceso a oportunidades laborales y a procesos de inclusión. Otras dificultades son el agotamiento físico y mental de la cuidadora, sumado al desplazamiento de su proyecto de vida; aspectos que inciden directamente en el bienestar de las personas con discapacidad tal como lo confirma el principio sistémico de que “todo lo que afecte a la familia influye en la persona con discapacidades y todo lo que incida en esta afecta a su familia”.

Relacionando las problemáticas que prevalecen con los subsistemas familiares se concluye que, en la medida en que el subsistema fraternal es nutrido, se favorece la activación del subsistema contextual a nivel externo debido a que se activan las fuentes de apoyo, lo que beneficia el afrontamiento de tensiones y crisis que surgen al interior de la familia a raíz de la discapacidad.

Esta investigación permite corroborar la importancia de que la familia active redes de apoyo, ya que a partir de ellas es factible establecer intercambios valiosos entre las personas que las componen, convirtiéndose en escenarios que ayudan a optimizar recursos y a satisfacer necesidades materiales y afectivas; de igual manera, las redes sociales aportan nuevos conocimientos y experiencias que favorecen el afrontamiento de sus problemáticas con nuevas perspectivas y mejores resultados.

La condición de discapacidad repercute en todos los ámbitos en los que se desenvuelve tanto la familia como la persona que la experimenta; por tanto, los derechos deben ser garantizados en pro del bienestar¹. Por consiguiente se recomienda: (i) generar estrategias de cultura ciudadana, en la cual se promueva las actitudes de alteridad y la tolerancia hacia la diversidad; (ii) establecer mecanismos de información y divulgación en las familias sobre el marco legal, las entidades locales que intervienen la discapacidad tanto en rehabilitación funcional como en apoyos pedagógicos y psicosociales, haciendo énfasis en la manera de acceder a estos; (iii) implementar elementos de captura de información sobre la dinámica familiar, involucrando principalmente a las cuidadoras con el fin de enriquecer sistemas de información como el DANE, para fortalecer el diseño e implementación de la política pública en discapacidad en el municipio de Manizales; y de esta manera contextualizar programas sociales más efectivos acordes a las realidades de dicha población con el fin de garantizar la calidad y el alcance de los objetivos de estos, lo que promueve la participación del grupo familiar; (iv) desarrollar procesos de formación sobre estrategias de intervención familiar con el equipo psicosocial de las

¹ Entiéndase como bienestar la posibilidad de satisfacer necesidades básicas (vivienda, vestido, alimentación, salud, educación y ocio), estar aseado, ingerir alimentos a horarios adecuados, consumir los nutrientes suficientes, tener afecto y protección.

entidades que trabajan la discapacidad incluyendo la distribución equitativa de roles y funciones, la toma asertiva de decisiones, la promoción de la participación y el impulso a la activación de redes de apoyo social, ya que estos aspectos favorecen la inclusión; (v) debido a que la discapacidad neurológica y cognitiva prevalecen se recomienda a las EPS y a los centros de rehabilitación fortalecer sus servicios especializados a este nivel para optimizar una intervención integral a las necesidades educativas especiales y cumplir con el mandato de ley en términos de inclusión educativa; (vi) es importante diseñar espacios lúdicos, recreativos y de hábitos de vida saludables por medio de la Secretaria del Deporte de la ciudad, dirigidos a las cuidadoras en sus comunas para minimizar el agotamiento físico y mental que les genera el ejercicio de su rol; (vii) es significativo que la Secretaria de Educación Municipal apoye la terminación de estudios secundarios de las familias, principalmente de las cuidadoras, ya que el nivel educativo de estas influye en las gestiones incluyentes para las personas con discapacidades; (viii) establecer mecanismos de veeduría ciudadana frente a la implementación y evaluación del marco legal en discapacidad, en especial de su política pública, con el fin de garantizar el cumplimiento de la amplia normativa existente.

Se requiere de políticas sociales entre el Estado y la sociedad civil, a través de los ejes de transversalidad y transectorialidad, para favorecer la producción y gestión del conocimiento en discapacidad; la cual debe ser construida por diversos actores: familias, comunidades, organizaciones y la academia.

Son muchos los retos para el conocimiento en estudios de familia en el contexto de la discapacidad, así que continuar investigando sobre este fenómeno permite dar voz y rostro a este colectivo frente a sus dificultades en el acceso a bienes y servicios y a la diversidad de obstáculos que deben afrontar cada día; ya que los protagonistas de este estudio representan las realidades de aquellos miles de colombianos que no son tenidos en cuenta por las estadísticas, ni por los estudios lineales o comparativos, por consiguiente se hace necesario contar con un recurso humano cada vez más cualificado en su reconocimiento e intervención.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, R. (2007). Los cuidados familiares como problemas públicos y objeto de políticas. En Arriagada, I. *Familias y políticas públicas en América Latina. Una historia de desencuentros* (pp. 187-198). Santiago de Chile, Chile: CEPAL.
- Agulló, T. et al. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona, España: Fundación “la Caixa”.
- Arango, L.G. (2011). *El cuidado como ética y como trabajo. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Medellín, Colombia: La Carreta Editores.
- Ballenato, G. (2010). *Discapacidad: un reto personal y familiar*. Recuperado de <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/imagenes/Art%C3%ADculoReto.pdf>.
- Cruz, I. y Hernández, J. (2008). Magnitud de la discapacidad en Colombia. Una aproximación a sus determinantes. *Revista Ciencias de la Salud*, 6 (3), 23-35.
- Dabas, E. (2001). Redes sociales: niveles de abordaje en la intervención y organización en red. Recuperado de <http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/71292/345905./www.insumisos>.
- DANE. (2008). *Informe al Congreso 2007-2008*. Bogotá, Colombia: DANE.
- Díaz, T. (2001). *Familia y cambios socioeconómicos a las puertas del nuevo milenio*. La Habana, Cuba: CIPS.
- Eroles, C. (2007). *Familia, un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto*. Ciudad de México, México: Editorial Espacio.
- Fernández, A. (2004). *Diversidad y diferenciación educativa. Dos caras de una misma moneda: pedagogía diferencial. Diversidad y equidad*. Madrid, España: Prentice Hall.
- Fraser, N. (1997). La justicia social en la era de la política de identidad: redistribución, reconocimiento y participación. *Revista de Trabajo*, 4 (6), 83-99.
- Garciandia, J.A. (2005). *Pensar sistémico*. Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- González, J. (2003). Adaptabilidad y cohesión familiar. *Psicothema*, 15 (3), 471-477.
- Jiménez, A. (2002). *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid, España: Ediciones Cinca.
- Maingon, R. (2007). Caracterización de los estudiantes con discapacidad. Caso: Universidad Central de Venezuela. *Revista de Pedagogía*, 28 (81), 43-79.
- Minuchin, S. y Fishman, C. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Ciudad de México, México: Paidós.
- Murguialday, C. (2000). *Género. Diccionario de acción humanitaria y cooperación al desarrollo*. Recuperado de <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/108>.
- Najmonovich, D. et al. (2005). *Viviendo redes: experiencias y estrategias para fortalecer la trama social*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Ciccus.
- Nardone, G. (2005). *Modelos de familia: conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*. Madrid, España: Editorial Herder.
- Palacios, A. (2005). *Legislación de igualdad de oportunidades. No discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Una mirada crítica sobre sus principios rectores*. Bogotá, Colombia: LexisNexis.

- Paperman, P. (2011). Perspectiva del care: de la ética a lo político. En Arango, L.G. y Molinier P. (Comp.). *El trabajo y la ética del cuidado*. Medellín, Colombia: La Carreta Editores.
- Sau, V. (2005). *Psicología diferencial del sexo y género*. Barcelona, España: Editorial Icaria.
- Sampieri, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. Ciudad de México, México: McGraw-Hill.
- Sánchez, M.H. y Valencia, S.M. (2007). *Lectura sistémica sobre familia y el patrón de la violencia*. Manizales, Colombia: Universidad de Caldas.
- Skliar, C. (2007). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad, políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. *Revista Educación y Pedagogía*, XVII (41), 11-22.
- Solórzano, I. y Jaramillo, J. (2009). Análisis de redes sociales y perspectiva relacional en Harrison Withe. *Revista de Trabajo Social*, 11, 175-188.
- Taylor, C. (2003). *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*. Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Trilla, J. y Novella, A. (2001). Educación y participación social. *Revista Iberoamericana de Educación*, 26, 137-164.
- Verdugo, M.Á. (2001). *Calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Salamanca, España: Universidad de Salamanca.