

Nunca sabremos qué somos capaces de lograr si no nos atrevemos a intentarlo
Anónimo

Evolución de la percepción de la discapacidad

La discapacidad es una realidad humana percibida de manera diferente en distintos períodos históricos y civilizaciones. La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición considerada deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo.

Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente, a partir de lo cual se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden nuevas apreciaciones del término. Por ejemplo, se distingue entre un discapacitado (cuya habilidad es objetivamente menor que la de la media) y una persona con capacidades distintas y que aunque no representa ninguna ventaja o inconveniente a menudo es considerado un problema debido a la actitud de la sociedad o al hecho de que los estándares están basados en características medias.

Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidades. Hasta la década de los sesenta del siglo XX, por ejemplo, las personas zurdas eran vistas como personas con una anomalía, siendo obligadas a escribir con la mano derecha, e incluso a veces hasta se les castigaba si no lo hacían, pero en la década de los ochenta se acepta esta cualidad como una característica física.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar su exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal en tanto que la persona es incapaz de interactuar por sí misma con su propio entorno.

Así mismo, ya es un hecho la tendencia de legitimar la legalidad consignada en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), a fin de garantizar la participación de las personas en situación de discapacidad en todos los ámbitos culturales y sociales, **sin ninguna clase de discriminación.**

Texto adaptado de Wikipedia

Padres en situación de discapacidad como acompañantes en la crianza

Gloria Elena Orozco Gómez
Especialista en Psicología clínica

Para los seres humanos la familia constituye el espacio fundamental para llegar a ser, para desplegar las potencialidades, para crecer, desarrollarse y constituirse como sujetos, como seres individuales y sociales. Al respecto, la profesora española María Pilar Sarto afirma que:

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Por lo tanto, es en el grupo familiar en el que se ofrece a sus miembros oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que les permitan crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Puede decirse, entonces, que la familia tiene ciertas funciones básicas, imprescindibles y universales para la crianza. Sin embargo, también es cierto que ninguna familia se parece a otra, pues cada una tiene su particularidad, su historia, su dinámica, su encanto, y siempre hay una situación singular que las distingue.

Independientemente del tipo de familia, en la crianza los padres y madres pasan por momentos de ansiedad a pesar de lo bien preparados que crean estar para la tarea. Pasan por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios, incertidumbres que suelen acrecentarse cuando uno o ambos progenitores tienen alguna situación de discapacidad.

Sin embargo, en estas familias la única diferencia con otras es que existe una **diversidad funcional**. Todo lo demás es semejante: miedos durante la gestación, emociones, educación, amor, diversión, respeto, anécdotas, alegrías, tristezas...

Situación de discapacidad

Para la Organización Mundial de la Salud, discapacidad es una alteración en una estructura o en una función que impacta en la manera como las personas llevan a cabo sus actividades y participan en la vida social. Es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

La deficiencia es la pérdida o la anormalidad de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica, que puede ser temporal o permanente y de tipo físico, sensorial o de otro tipo. Entre las deficiencias se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas relacionados con la función mental.

Las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la situación de discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive.

Como personas en situación de discapacidad se incluyen aquellas que tengan alteraciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Las personas en situación de discapacidad han estado expuestas a situaciones de discriminación y exclusión social que les han impedido ejercitar sus derechos y libertades, haciéndoles difícil participar plenamente en las actividades ordinarias de las sociedades en que viven. Han tenido, además, que soportar la discriminación social relacionada con el matrimonio, la familia, la parentalidad y las relaciones personales. Socialmente se les ha considerado seres asexuados y, por lo tanto, la posibilidad de tener descendencia no se ha estimado como opción de sus vidas.

Por fortuna, el concepto de discapacidad evolucionó, pasando de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social, es decir, hubo un viraje desde un modelo médico a un modelo social, en el cual las

personas son consideradas en situación de discapacidad por la sociedad más que por sus cuerpos.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Las transformaciones de las concepciones de la discapacidad se han producido desde la década de 1970, motivadas principalmente por la propia movilización y organización de las personas en situación de discapacidad y la creciente tendencia a considerar la situación de discapacidad como una cuestión de derechos humanos, lo cual culminó con la aprobación por parte de la ONU de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, ratificada por Colombia en 2011.

El propósito de esta Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas en situación de discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

En la Convención se especifica que:

Los Estados partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos [...], asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad [...], y que en ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

Ser padres, un derecho del que se deriva la posibilidad de la crianza

Como se planteó, el enfoque hacia las personas en situación de discapacidad ha cambiado. A la par de que nuevos modelos de familia se abren paso las familias en las que uno o ambos padres están en situación de discapacidad participan, cada vez más, de la vida social formando parejas y, por lo tanto, de la posibilidad de la crianza.

Ser madre o padre implica una responsabilidad y un trabajo que pudiera exigir un poco más cuando quien lo asume es una persona con limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. A pesar de la evidencia de que muchos padres en situación de discapacidad ejercen la crianza de una manera exitosa y tienen hijos o hijas felices y con un óptimo desarrollo, todavía existe la creencia de

que especialmente las mujeres con discapacidad no deberían optar por la maternidad.

Es posible que ante el ejercicio de la crianza surjan en algunos padres diversos miedos. Quizá se preguntarán: *¿podré brindarle los cuidados necesarios a mi hijo o hija? ¿Cómo me verá cuando crezca? ¿Cómo puedo dar amor, ternura y seguridad a un niño o niña si tengo una situación de discapacidad?*

Otros podrían tener temores relacionados con que su hijo o hija herede su situación de discapacidad, si esta es genética; o suponer que su situación de discapacidad es como cualquier otra condición heredable y que al haberla experimentado, como padres estarán mejor preparados para salvar los obstáculos que afrontarán sus hijos o hijas.

Los desafíos para muchas de estas parejas no necesariamente son mayores que para otras parejas, aunque podrían ser cualitativamente diferentes. Los expertos coinciden en la conveniencia de tener en cuenta una perspectiva individualizada y no caer en el error de hacer enunciados genéricos. La parentalidad responsable, según estos, no es un concepto cuantitativo, pues supone prestar atención, entre otras, a las condiciones físicas, económicas, psicológicas y sociales.

La parentalidad responsable implica el compromiso de velar por el desarrollo integral de los hijos e hijas satisfaciendo sus necesidades básicas, en todos los terrenos, y garantizando todos sus derechos, responsabilidades que tienen que ver mucho más con la actitud hacia esta parentalidad y hacia la infancia que con condiciones funcionales, por lo que puede decirse con certeza que ***una situación de discapacidad no constituye impedimento para ejercer la parentalidad responsable.***

Dado que hay gran cantidad de diversidades funcionales es fundamental considerar las posibilidades de apoyo que se podrían requerir y que el entorno y el círculo familiar o de los amigos pudiera brindar en caso de ser necesario. Así como cada ser humano es diferente, cada familia en la que uno o ambos progenitores están en situación de discapacidad es única, cada pareja de padres aprenderá a adaptarse a las necesidades de su hijo o hija y cada uno de ellos aprenderá a adaptarse a las condiciones de sus padres.

Quizá tengan dificultades para hacer lo que, "tradicionalmente" hacen otros padres en la crianza. Sin embargo, *quien tiene discapacidad sabe que necesita paciencia, imaginación e ingenio para resolver muchos aspectos de su vida. La paternidad y la crianza no son la excepción.*

Los hijos e hijas ante la situación de discapacidad de sus padres

Ante las situaciones familiares y las distintas experiencias de vida, los niños y niñas observan, confrontan, se cuestionan e intentan encontrar explicaciones. Los hijos e hijas con padres en situación de discapacidad sienten curiosidad por esa limitación, por lo cual necesitan oportunidades para expresar sus preocupaciones, lo que necesariamente implica que los padres afronten la realidad de sus propios sentimientos.

Intentarán comprender la discapacidad y lo que intuyen que siente su padre o su madre. Hablar de esas cosas puede promover la intimidad y la capacidad de compartir. Necesitan, así mismo, saber que tienen libertad para preguntar sobre lo que quieren saber, expresar sus ideas, emociones, sentimientos, creencias y a sentirse parte de las decisiones de la familia.

Posiblemente se preguntarán si lo que le pasó a uno de sus padres fue por su culpa, y que si se hubieran portado mejor quizá eso no hubiera pasado. Sentirse responsable de cualquier situación de estrés puede ser parte del esfuerzo del niño o niña por entender a su progenitor en situación de discapacidad o identificarse con él.

Normalizar la convivencia con la situación de discapacidad y dependencia de los padres es el objetivo. La adaptación a las situaciones estresantes que viven mejora si los niños y niñas perciben apoyo y pueden compartir sus vivencias, y si el proceso de aceptación se caracteriza por la comunicación, el afecto y el respeto que previamente se haya establecido entre los miembros del núcleo familiar.

Es fundamental prestar atención a las inquietudes transmitidas por los niños y niñas para comprender sus sentimientos y favorecer que desarrollen lo máximo de sí mismos; crear espacios para el intercambio familiar y con iguales; considerar a la familia como un equipo, donde todos pueden aportar para que funcione bien. Y al igual que en cualquier familia, respetar su edad, no darles

tareas que no les corresponden o no pueden cumplir y ofrecer tiempo y espacio de dedicación exclusiva a ellos.

En diversas entrevistas efectuadas a descendientes de padres con discapacidad se encontró que estos pueden ver a su padre o madre como una persona común y corriente y amarlo y admirarlo. Que no necesariamente lo ven como una persona extraña distinta a los demás o con actitudes negativas. Más aún, se demuestra que estos padres pueden criar sus hijos o hijas para que logren ser profesionales, buenos y adaptados e integrados a la sociedad.

Igualmente, en otras investigaciones se concluye que cuando a los hijos o hijas les toca compartir los cuidados de alguno de sus padres en situación de discapacidad comprenden mejor la situación personal y familiar en la que viven, desarrollan mayor sentido de la responsabilidad y construyen alto grado de autoestima. Además, se ven, generalmente, recompensados por el reconocimiento y afecto que reciben de sus padres, y alcanzan muy pronto una madurez superior a la esperada para su edad.

Además, defienden el derecho a que se tengan en cuenta los sentimientos y necesidades de sus padres en situación de discapacidad y a que no se vulnere su imagen al presentarlos como no aptos para educar adecuadamente a sus hijos o hijas.

A partir de las experiencias de crianza de niños y niñas con un padre o ambos en situación de discapacidad es claro que si sus diferencias se discuten, se comparten y valoran, los niños y niñas tienen mejores probabilidades de desarrollar una mente abierta acerca de la diversidad.

Lecturas recomendadas

Sarto MP. *Familia y discapacidad*. En: III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Disponible en (septiembre 8 de 2013):
<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

ONU. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en (septiembre 8 de 2013):
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>