

Políticas públicas de apoyo y fortalecimiento a las familias en el marco de la atención a la discapacidad

Dora Manjarrés Carrizalez

Docente de la licenciatura en Educación Especial. Universidad Pedagógica Nacional
Grupo de investigación “Familia y Escuela”. Línea: Familia y Discapacidad.

De acuerdo con el ordenamiento jurídico colombiano y principalmente con la Constitución Política de 1991 (artículos 5° y 42°), la familia se concibe como institución y núcleo fundamental de la sociedad y se reconoce en ella principios y derechos propios del colectivo familiar atribuyéndole la facultad de ser un grupo titular de derechos, así, la constitución abre un camino hacia el reconocimiento de los derechos de las familias y de sus integrantes.

La actual Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias (2016) en el país, sustentada en este enfoque de derechos, ha definido la familia como *sujeto colectivo de derechos*, concepto que se construye a partir del desarrollo del sentido de pertenencia de las personas a un grupo que las convoca, las reconoce, las apoya y las reúne alrededor de fines, principios y tareas comunes. Esta concepción de familia se plantea en el marco del principio de pluralismo y diversidad, lo cual hace que se reconozca no a “la familia” sino a “las familias” entendidas como organizaciones autónomas con la capacidad de transformar el entorno en el que se encuentran.

Con la adopción de esta perspectiva de los derechos por parte del Estado y la sociedad, la familia pasa a ser un escenario regulado, garante de derechos para sus miembros, que cumple la función de ser actora y beneficiaria. Por lo tanto, el interés nacional de atención, fortalecimiento y apoyo a las familias es no solo una prioridad sino un compromiso de ley (Ley 1361 de 2009 de protección integral a la familia, sentencia C-289/2000, Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a Familias, entre otras).

La familia como tema prioritario de la agenda para la formulación de políticas públicas en Colombia y en América Latina es reciente. Galvis menciona que la familia es un agente político que puede ser interlocutor de la sociedad y del Estado. Pero para ser ese agente político, la familia debe existir como ente y sujeto colectivo titular de derechos. Así, la familia como organización social,

se encarna en la vida política con presencia real y efectiva, con identidad como colectivo y con la capacidad para hacer de su interlocución con el Estado, un medio de concentración que haga posible la incorporación de sus realizaciones, de sus construcciones y de sus transformaciones en las políticas sociales. (Galvis, 2011, p. 113)

Continuando con Galvis (2011), la familia es también, un agente de políticas públicas ya que es sujeto colectivo activo en su planteamiento y ejecución. Se convierte en agente garante que resalta los derechos de sus miembros, cumpliendo el principio constitucional de corresponsabilidad entre la familia, la sociedad y el Estado, para la vigencia y el cumplimiento de los derechos de niños, niñas y jóvenes.

Según Guío,

En Colombia la familia es reconocida por la Constitución como la institución más importante en el ordenamiento jurídico colombiano, que, por el carácter de entidad social cambiante a lo largo del tiempo, y por causa de las circunstancias históricas, políticas, sociales y económicas que la rodean es reconocida como el núcleo de la sociedad; es por este motivo, que la institu-

ción familiar goza de protección constitucional y legal. (2009, p. 66)

La Política Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias (2018), concibe a estas bajo los principios de pluralidad y diversidad como: *sujeto colectivo de derecho* “no integradas únicamente por vínculos de consanguinidad, sino por aquellos vínculos afectivos que la configuran como sistemas vivos, escenarios de cuidado, reconocimiento y sujetos colectivos de derechos con capacidad de agencia” (p. 9). Como *agentes transformadores* que, “al desarrollar capacidades en los diversos escenarios de la vida cotidiana para asumir autonomía y responsabilidad, aportan al desarrollo de los proyectos de vida individual de sus integrantes, así como al desarrollo social y comunitario” (p. 9) y como *sistemas vivos* “que actúan como redes de vínculos y relaciones en constante proceso de autorregulación y desarrollo, que tienen en cuenta los conflictos como inherentes, y las crisis como oportunidades para potenciar sus capacidades y recursos” (p. 9).

Bajo este marco, las personas con discapacidad y sus familias fueron históricamente blanco de discriminación, exclusión social y falta de atención por parte del Estado y la sociedad, a pesar de lograr recientemente un mayor reconocimiento y visibilización como sujetos de derecho, con la capacidad y la posibilidad de acceder y disfrutar de las mismas condiciones y programas que el resto de las personas y de reclamar los apoyos que requieren para incorporarse ampliamente a las dinámicas sociales.

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2011), tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y pro-

mover el respeto de su dignidad inherente” (p. 4). Respecto al hogar y a la familia resalta que,

los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán porque se proporcione con anticipación información, servicios de apoyo generales a los menores con discapacidad y sus familias. (Artículo 23, inciso 3)

El marco legal nacional sobre familia, y el marco legal de la convención de los derechos de las personas con discapacidad plantean y refuerzan la necesidad a la sociedad y al Estado de brindar protección no solo a la persona con discapacidad sino a sus familias, propiciando condiciones y acciones de apoyo para garantizar que el núcleo familiar sea un ambiente promotor de desarrollo, equidad, inclusión y garante de los derechos de todos sus miembros sin excepción.

Es importante entonces hacer un llamado a los profesionales, a la comunidad académica en general y al campo de la educación especial en particular, a desarrollar acciones, programas y estudios encaminados a conocer y comprender las vivencias, experiencias, saberes y requerimientos de las familias, para plantear líneas, directrices, programas y acciones, que aporten al cumplimiento de la política pública nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias, puesto que estas requieren garantizar los derechos de todos y cada uno de sus miembros, incluyendo, en este caso, a las personas con discapacidad que hacen parte activa de su núcleo.

Pava refiere un panorama de la investigación en el área temática de familia y discapacidad aludiendo que

desde las distintas regiones del mundo: Latinoamérica, América del Norte, Europa e incluso desde el oriente, existe una dinámica que da cuenta permanente de fenómenos tan complejos como la familia y la discapacidad [...] A pesar de que se ha aumentado progresivamente con los años, aún continúa siendo escasa la producción científica alrededor de conceptos como familia y discapacidad. (2010, p. 57).

Los hallazgos de este estudio evidencian y refuerzan la necesidad sentida de generar más trabajos e investigaciones que se adentren a la comprensión de las dinámicas familiares en busca de fomentar procesos de apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar a partir del análisis, construcción y ejecución de las políticas públicas.

A manera de ilustración, se pueden resaltar estudios como los de Parra y Palacios (2007), que analizan el enfoque de derechos en las políticas públicas de discapacidad relacionando desde allí la acción de las familias; en su trabajo reconocen que “las condiciones de interacción entre el individuo y el contexto, así definido, son las que determinan la magnitud de la discapacidad de un individuo su familia y la sociedad” (p. 1). Por su parte Ávila, *et ál.*, (2012), presentan una reflexión sobre las políticas públicas en discapacidad para aclarar que “los conceptos en discapacidad constituyen la base para comprender la importancia de la legitimación de directrices emanadas, y reconocer la necesidad de participación de los sujetos involucrados como parte del ejercicio de sus derechos” (p. 457). Se hace también una revisión de aspectos teóricos y prácticos relacionados con políticas públicas en discapacidad y se visibiliza la importancia de la participación para el ejercicio de los derechos de la persona con discapacidad y sus familias. De igual forma, Moreno (2010) profundiza en las categorías de infancias, políticas públicas y discapacidad, y desde allí hace precisión frente a los elementos de la triada persona-familia-entorno, puntualizando

que “está demostrado que, si se previenen algunas situaciones, circunstancias y eventos, se puede reducir el impacto de la discapacidad en las comunidades, las familias y las personas” (p. 78), esto en relación con el impacto y cumplimiento de las políticas públicas.

De igual forma, el grupo de investigación “Familia y Escuela” de la Universidad Pedagógica Nacional, en la línea “Familia y Discapacidad” que origina este escrito, ha desarrollado estudios que permiten adentrarse a la comprensión de diversos aspectos relacionados con: las dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de personas con discapacidad (Manjarrés *et ál.*, 2013), la identificación de requerimientos y necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad para la construcción de directrices y líneas de acción en pro de su fortalecimiento (Manjarrés, 2012a; 2012b), la relación de interacción entre la familia y la escuela en procesos de inclusión educativa de las personas con discapacidad (Manjarrés *et ál.*, 2015; Manjarrés, 2014), entre otros trabajos. Los resultados de estos estudios se convierten en insumos para enriquecer la implementación de la política nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias, a partir de líneas de acción específicas para el trabajo con estas, tales como: contexto de crianza, particularidades y requerimientos de apoyo, relaciones intrafamiliares, visiones y representaciones sociales sobre discapacidad, familia- discapacidad y educación. La trayectoria del grupo de investigación, de sus líneas y aportes al campo de comprensión de la familia, de la discapacidad y de las políticas públicas se encuentra sistematizada en Manjarrés *et ál.*, (2018). Estos y otros trabajos muestran la importancia de fortalecer acciones, programas e investigaciones de apoyo y fortalecimiento a las familias de las personas con discapacidad, que tengan impacto en la construcción de las políticas públicas, lineamientos y orientaciones, así como el cumplimiento de las ya existentes y, de esta forma, contribuir al verdadero reconocimiento de las familias como sujetos colectivos de derecho, como agentes de transformación y como sistemas vivos, que tienen mucho que aportar a la construcción de

pluralidad y diversidad social. Esta es la invitación con la que se concluye esta reflexión.

Referencias

- Ávila, C., Gil, L., López, A. y Vélez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*, 14(24), 457-475.
- Constitución Política De Colombia [Const]. Art. 5 y 42. 7 de julio de 1991 (Colombia).
- Corte Constitucional. Sentencia C-289 de 2000, Familia-núcleo fundamental de la sociedad/ Derecho a la igualdad de la familia-matrimonio y unión libre.
- Galvis, L. (2011). *Pensar la familia de hoy*. Ediciones Aurora.
- Guio, R. (2009). El concepto de familia en la legislación y en la jurisprudencia de la Corte Constitucional colombiana. *Studiositas*, 4(3), 65-81.
- Convención Sobre Los Derechos de Las Personas Con Discapacidad. Protocolo Facultativo. Naciones Unidas. Bogotá, Colombia 2011.
- Ley 1361 de 2009 para la Protección Integral de las Familias. 03 de diciembre de 2009. Diario Oficial (Separata).
- Manjarrés, D. (2012a). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad*, [Tesis de maestría en desarrollo educativo y social. Línea niñez]. CINDE.
- Manjarrés, D. (2012b). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad. *Revista Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.
- Manjarrés, D., León, E. Y., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares*

de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional, Fundación Universitaria Monserrate.

Manjarrés, D. González, E. y Gaitán, A. (2015). *Familia, discapacidad y educación. Anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa*. Universidad Pedagógica.

Manjarrés, D. (2014). Crianza y Discapacidad. Modelo de apoyo y fortalecimiento desde los escenarios familia y escuela. *Revista Hojas y Hablas*, 11, 116-134.

Manjarrés, D., León, E. y Gaitán, A. (2018). *Construyendo diálogos entre familias y escuelas*. Libro colección CIUP 41 años. Universidad Pedagógica Nacional.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias 2014-2024.

Moreno, M. (2010). *Infancia, políticas y discapacidad*. Universidad Nacional de Colombia. Doctorado Inter facultades en Salud Pública. Bogotá Colombia.

Parra, C. y Palacios, M. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. *Universidad Sergio Arboleda*. Bogotá (Colombia) 7 (13): 97-114.

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