

LA ESCUELA DE PADRES COMO HERRAMIENTA DE INTERVENCIÓN
PSICOSOCIAL PARA LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE POBLACIÓN
DISCAPACITADA

AMPARO BARRAGÁN GUTIÉRREZ
ROMY CARVAJAL RINCÓN

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, HUMANAS Y EDUCATIVAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA SOCIAL COMUNITARIA
BUCARAMANGA
2005

LA ESCUELA DE PADRES COMO HERRAMIENTA DE INTERVENCIÓN
PSICOSOCIAL PARA LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE POBLACIÓN
DISCAPACITADA

AMPARO BARRAGÁN GUTIÉRREZ
ROMY CARVAJAL RINCÓN

Trabajo de Grado para optar al título de Profesional en:
Psicología Social Comunitaria
Proyecto de Investigación - Intervención

Director:
Edgar Anaya - Psicólogo
Coordinador del programa

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, HUMANAS Y EDUCATIVAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA SOCIAL COMUNITARIA
BUCARAMANGA
2005

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bucaramanga, Octubre 4 de 2005

Bucaramanga, 04 de septiembre de 2005

A mi padre que sé que espera este momento; a Simón e Isabel Cristina que no solo han creído en mí, sino que me han acompañado en la construcción de este sueño, a ellos les dedico este trabajo y todo lo que representa para mi proyecto de vida personal.

Romy

Todo lo que llevo en mi mente y en mi corazón se lo dedico a la mujer que me dio el ser, esa persona que me apoyó espiritualmente, la mujer que con su amor incondicional y por encima de sus sentimientos fue capaz de abandonarlo todo aquí en la tierra, para que con sus recuerdos me fortaleciera y de la mano de un gran amor hiciera realidad mi sueño. A todos y cada uno de mis familiares gracias, pues sin su apoyo, este sueño no hubiese sido realidad.

Que Dios te tenga en su reino, madre.

Amparo

Agradezco a mi madre por sus oraciones y entrega incondicional, a mis hermanos y a todos aquellos que contribuyeron moralmente a la realización de este trabajo, como Rosa, Diana y a Susana Santamaría por su apoyo y asesoría y de forma muy especial a la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODISPIE, por brindarnos los escenarios para la realización de esta experiencia.

Romy

Hoy me siento feliz de estar plasmando mis agradecimientos en esta hoja, pues durante años fue un sueño acariciado. Hoy, al igual que el primer día de universidad, me siento orgullosa de este gran paso que di, pero este sueño no hubiese sido realidad sin el apoyo incondicional de la Policía Nacional, en especial de mis superiores, pues fueron ellos los que creyeron en mí y en la capacidad para que con mis conocimientos ayudase a la comunidad.

Quiero agradecer de forma muy especial, al Doctor Carlos García, mi primer orientador en este camino; así como al presidente de ASODESPIE, quien nos abrió las puertas de su organización, para poder aportar un granito de arena y contribuir al mejoramiento de esta sociedad, lo cual no es tan complicado como a veces se cree; para mí, la sociedad es como un jardín que si se siembra con semillas de esfuerzo, dedicación tolerancia y mucho amor, él florecerá para brindarnos una vida mejor.

Amparo

CONTENIDO

| | pág. |
|---|------|
| 1. INTRODUCCIÓN | 10 |
| 2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN – INTERVENCIÓN | 14 |
| 2.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMA | 14 |
| 2.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 16 |
| 2.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN | 22 |
| 2.4 JUSTIFICACIÓN | 23 |
| 3. OBJETIVOS | 31 |
| 3.1 GENERAL | 31 |
| 3.2 ESPECÍFICOS | 31 |
| 4. MARCO REFERENCIAL | 32 |
| 4.1 ACERCA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES | 32 |
| 4.2. REDES Y VÍNCULOS | 36 |
| 4.3 ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPATIVA | 38 |
| 4.4 REFERENCIAS DE OTRAS EXPERIENCIAS DE INTERVENCIÓN CON POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD | 44 |
| 4.5 MARCO HISTÓRICO SITUACIONAL | 46 |
| 4.5.1 Reseña Histórica de ASODISPIE | 52 |
| 4.5.2 Misión de ASODISPIE | 53 |
| 4.5.3 Visión ASODISPIE | 54 |
| 4.5.4 Objetivo General de ASODISPIE | 54 |
| 4.5.6 Programas y Proyectos de ASODIPIE | 54 |
| 4.6 MARCO LEGAL | 59 |

| | |
|---|-----|
| 4.7 MARCO CONCEPTUAL | 65 |
| 4.7.1 Aspectos a Considerar | 65 |
| 4.7.2 Cuatro Ideas para la Superación de la Crisis de la Familia frente a su Nueva Situación | 74 |
| 4.7.3 Alternativas de la Vida en Familia | 76 |
| 4.7.4 Técnica del Trabajo en el Grupo Familiar | 77 |
| 4.7.5 Referencias de Estudios sobre Escuelas de Padres y sus Diferentes Enfoques, Características, Objetivos y Estrategias | 97 |
| 5. MÉTODO | 110 |
| 5.1 ENFOQUE METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN – INTERVENCIÓN | 110 |
| 5.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN INVESTIGACIÓN – ACCIÓN (I. A. P) | 111 |
| 5.2.1 La Población Objeto de Estudio | 113 |
| 5.2.2 Descripción de los Objetivos y de los Escenarios y Acciones Realizadas en el Trabajo de Campo y la Secuencia en que se fueron Desarrollando | 115 |
| 5.2.3 Las Estrategias y Procedimientos (técnicas e instrumentos) de Recolección, Organización, Análisis e Interpretación de la Información | 120 |
| 5.2.4 Fases y Tiempos en los que Avanzó el Proceso Investigativo | 122 |
| 5.2.5 Recursos Humanos, Materiales, Institucionales y Financieros | 123 |
| 6. DESCRIPCIÓN, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN | 117 |
| 7. CONCLUSIONES | 129 |
| 8. RECOMENDACIONES | 134 |
| BIBLIOGRAFÍA | 144 |
| ANEXOS | |

LISTA DE ANEXOS

Anexo A. Ficha de Registro de Observaciones.

Anexo B. Ficha de Registro de Entrevistas no Formales.

Anexo C. Categorización del Correlato Psicosocial.

Anexo D. Ficha Psicosocial.

Anexo E. Cuestionarios.

Anexo F. Diagnóstico Participativo.

Anexo G. Talleres (Escuela de Padres).

Anexo H. Historias de Vida.

Anexo I. Diários de Campo.

REGISTRO FOTOGRÁFICO

TÍTULO

“LA ESCUELA DE PADRES COMO HERRAMIENTA DE INTERVENCIÓN
PSICOSOCIAL PARA LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE POBLACIÓN
DISCAPACITADA” .

NOMBRE Y AFILIACIÓN INSTITUCIONAL DEL AUTOR

AMPARO

ROMY

ASODISPIE

NOMBRE DEL AUTOR

AMPARO BARAGÁN GUTIÉRREZ Y ROMY CARVAJAL RINCÓN

AFILIACIÓN INSTITUCIONAL

ASODISPIE

Resumen

El proyecto de investigación - intervención "La Escuela de Padres como Herramienta de Intervención Psicosocial para la Rehabilitación Integral de Población Discapacitada", se desarrolló desde el mes agosto de 2003 a diciembre de 2004 en la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODISPIE, su intencionalidad estuvo orientada hacia la salud mental de la comunidad de padres de familia de los discapacitados propendiendo por el bienestar de esta población en los procesos de rehabilitación que requieren del compromiso de los padres y madres de familia.

A partir de que se observó que son los mismos familiares del discapacitado los que los marginan, pues desconocen sus niveles de capacidad mental; no hacen parte de la asociación, ni se involucran en el proceso, pues lo asumen como el único responsable de la rehabilitación de su familiar discapacitado. En ASODISPIE, *se evidencia un desconocimiento acerca del rol de los padres y madres de familia en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados.*

Es por eso que el objetivo del proyecto consistió en promover el mejoramiento de la calidad de los programas de apoyo integral al discapacitado en ASODISPIE, mediante la *participación activa* de los familiares en la rehabilitación integral de sus hijos, a través de la creación de una *Escuela de Padres como estrategia de intervención psicosocial*.

El enfoque metodológico del proyecto es propio de la Investigación Cualitativa; el paradigma es crítico - social, del que se desprende el método participativo de la Investigación Acción y la Investigación Acción Participativa; el campo temático en el que circunscribe es el de "Procesos de Socialización", el cual consiste en investigar el papel de los diferentes contextos sociales en los procesos de socialización.

La línea de investigación es la "Escuela, Familia, Contexto Laboral, Comunidad, Redes Sociales y Procesos de Socialización"; la herramienta metodológica, es la de Escuela de Padres; los Instrumentos son el Correlato Psicosocial, La Ficha psicosocial, Cuestionarios, Diagnóstico Participativo, Talleres, Historia de Vida y Diarios de Campo.

En cuanto a los resultados, el proceso permitió la resignificación de los conceptos de: discapacidad, rehabilitación integral, de participación, de familia y el rol de la institución y de ellos mismos en la rehabilitación integral de sus hijos.

A través de la resignificación, los padres de familia asumen de forma distinta a sus hijos y comprenden que al rehabilitarse adecuadamente, ellos también le podrán ser útiles a la sociedad. Se comienza a ampliar la red de relaciones de la asociación a través de convenios con distinta universidades, entes gubernamentales y ong's.

Además, se motivó la asociación hacia el desarrollo de capacidades autogestionarias; se sensibilizó a los diferentes actores para que se asuman como parte activa en el desarrollo de los planes y proyectos.

Se promueve un concepto de rehabilitación integral a través del trabajo de equipos interdisciplinarios.

A través de la aplicación de la herramienta de intervención psicosocial, la Escuela de Padres, la asociación evoluciona en su proceso organizativo, se crean comités de apoyo a la gestión, se promueven nuevos liderazgos, se crean espacios para el debate y el análisis de las oportunidades o amenazas de la asociación para plantear alternativas ante la marginación a la que son sometidos en la sociedad.

La Escuela de Padres no solo contribuyó a la resignificación, sino también a un cambio en las acciones de los actores y en la misma dinámica interna de la asociación, en lo que respecta a las formas de interacción e interlocución entre ellos, afianzando lazos (vínculos) de afecto y amistad y la incorporación de nuevos valores en la cultura organizacional, como la tolerancia, el respeto a la diferencia y la solidaridad.

Palabras Claves: Rehabilitación Integral. Escuela de Padres. Participación. Valores. Redes y Vínculos. Autogestión.

Abstrac

The investigational proyect "parents school as a tool for a psychological intervention for the integral intervention from DISABLED POPULATION has been developed since August 2003 to decesuber 2004 at the DISABLED ASOCIATION from Piedecuesta "ASOPIDE", it main intention was orientated to the mental health from the parents comunita of the Disabled population tending to the well-being from the populations as well as it rehabilitation processes Vich requires the parents commitment.

Due to it is observed that the own relatives are the main reason to the Isolation of DISABLED POPULATION; it is unknown the level is of: mental capacity it may reach for theme eaven so they do not associate ore van interfere in this process.

For that reazon this proyect is to promotes the improvement and quality from this support programs for Disabled population at ASOPIDE by meaning the active participation from relatives to they're children through the creation of "parents school as an strategy of psychosocial intervention".

The Method in Vic this project is approach belongs to a qualitative investigation, the paradigm is kind of critic-social and this method is give off from the "participative method from action investigation" the issue field which it Works is the one of socialization processes which consists in investigating the domain of the different social contexts in socialization processes.

The line of investigation is: "family school" as a job context, community, social networks, and socialization processes, the Methodological tool is "the parents school, the instruments are the psycho-social costory, psycho-social card, questionnaires, participatives diagnose, different activities, history of life and background field.

Concerning to the outcomes this process allowed a new allocation cocepts of: DISABLED POPULATION, rehabilitation, family participation, the institution roll as themselves in they're own pecess.

Throug this new allocation from each concept, parents assume of a different form to its children and undertand that a suitable rehabilitation their children also could be eseful to society it

is beaun to extend an association relation throung different agreements with universities and ONG´S.

In addition, the association was motivated towards the development of autogest ionarias capacities; one sensitized the different actors so that the plans development of and project are assumed like active part in.

A concept of integral rehabilitation through the work of interdisciplinary equipment is promoted.

Through the application of the tool of psycho-social intervention, the school of parents, the association evolves in its organizational process, are created committees ofs upport to the management, promote new leaderships, spaces for the debate and analysis of the opportunities or threats of the association are created to raise alternatives before the margin alization which they are put under in the society.

The school of parents nonsingle contributed to the resignificación, but also to a change in theactions of the actors and the same internal dynamics of the association, with regard to the forms of interacción and interlocution among them,

strengthening bows (bonds) of affection and friendship and the incorporation of new values in the organizational culture, like the tolerance, the respect wing differentiates and solidarity.

key words: Integral rehabilitation. School of parents. Participation. Values. Networks and bonds. Autogestión.

Introducción

*"Colmado de felicidad o de sufrimientos,
el corazón tiene necesidad de un segundo
corazón. Alegría compartida es doble alegría;
dolor compartido es medio dolor".*

C.A. Tedge

La discapacidad que afecta a la población infantil constituye un problema de salud por su impacto sobre la calidad de vida del niño afectado, por su repercusión sobre la familia, y por los recursos que debe destinar la sociedad para su atención, razón por la cual, el presente documento tiene como finalidad dar a conocer el desarrollo de un proyecto de investigación - intervención que apunta hacia la creación de una *"Escuela de Padres como Herramienta de Intervención Psicosocial para la Rehabilitación Integral de Población Discapacitada"*, el cual se llevó a cabo durante año y medio en la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODISPIE, institución sin ánimo de lucro, dedicada a contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad para facilitar su integración a la sociedad, a través de su desarrollo integral y su participación activa.

Vale la pena resaltar, que este proyecto tiene como antecedente el trabajo realizado por la psicóloga social comunitaria *Ludyn Amparo Becerra*, sobre la incidencia de la cultura organizacional en la calidad de los programas de apoyo integral ofrecidos por ASODISPIE al discapacitado, razón por la cual, en la actualidad, ésta organización está viviendo un proceso de adaptación frente a la reorganización de la institución y la reelaboración de su misión, visión y objetivos enmarcados, esta vez, en un nuevo concepto de rehabilitación integral.

De acuerdo con lo anterior, hay que mencionar, que el proyecto tiene una doble intencionalidad, por una parte, investigativa y por otra, de intervención en la comunidad beneficiaria de los diferentes proyectos que dirige ASODISPIE, es así como el diseño metodológico obedece a un enfoque puramente cualitativo, específicamente a la Investigación Acción Participativa, cuyos detalles se darán a conocer ampliamente a lo largo de este documento; en cuanto a la intervención, hay que anotar, que está soportada en dos ejes generales: la familia y la red de apoyo interinstitucional.

En cuanto a éste último eje, ya se encuentran diseñados programas que permiten a los discapacitados rehabilitarse con el

apoyo de estudiantes de colegios y de últimos semestres de universidad, en diferentes áreas de la salud, así mismo, cuentan con el apoyo del SENA, de escuelas y colegios regulares para la promoción de la educación. También se encuentra diseñado un programa para el mejoramiento del desempeño laboral, a partir de un trabajo de afianzamiento vocacional articulado a la generación de microempresas productivas.

En lo que respecta al eje de familia, hay que anotar, que se ha observado que los padres y madres de familia de los discapacitados desconocen la importancia de su rol en los procesos de rehabilitación integral de sus hijos. La rehabilitación integral debe ser vista en la red social, como una solución que favorece a los discapacitados en su desempeño afectivo, laboral y en sus relaciones Inter e intrapersonales, pues todo ello forma parte de su proyecto de vida.

Finalmente, hay que decir, que la realidad del discapacitado está siendo asumida como un problema social, teniendo en cuenta que el desconocimiento no es un asunto solamente de los padres de familia, sino también de ASODISPIE, de los discapacitados y de la comunidad Piedecuestana en general y por su puesto del mismo Estado colombiano. Será la sociedad civil la que deberá buscar lo

mecanismos para subsanar de alguna forma la ausencia del Estado y de una política pública de atención a dicha población.

El documento se divide en seis apartes, el primero tiene que ver con el problema de investigación - intervención; el segundo, con los objetivos del mismo; el tercero, con el marco de referencia; el cuarto con el método, es decir, el diseño de la investigación - intervención, así como su desarrollo; el quinto aparte, tiene que ver con la descripción y el análisis de los resultados; finalmente, el sexto aparte que tiene que ver con las conclusiones y las recomendaciones que surgieron de la experiencia. Se espera que con este trabajo se haya contribuido de forma significativa al fortalecimiento institucional de ASODISPIE, de sus programas de atención a la población discapacitada del municipio de Piedecuesta, Santander y a la rehabilitación integral de los beneficiarios de dichos programas a través de la sensibilización de sus familiares y de su participación activa en el proceso de recuperación de sus hijos.

2. Problema de Investigación - Intervención**2.1 Descripción de la Situación Problema**

La situación problema que a continuación se describirá, se evidenció a partir de las observaciones realizadas durante el proceso de acercamiento a la comunidad, específicamente a las familias de los discapacitados, beneficiarios de los programas de ASODISPIE.

Se observó, que son sus mismos familiares los que marginan al discapacitado, pues desconocen sus niveles de capacidad mental; no hacen parte de la asociación, ni se involucran en el proceso, pues lo asumen como el único responsable de la rehabilitación de su familiar discapacitado.

El nivel escolar de éstas familias se encuentra entre la básica Secundaria y el nivel de estudios profesionales; en su mayoría, trabajan independientes como profesionales o en actividades informales (zapatería, comercio), solo un grupo pequeño cuenta con empleo en empresas privadas. Ninguno de los participantes trabaja con entidades o instituciones del Estado. El estrato socioeconómico corresponde a los niveles uno, dos y

tres según la caracterización registrada en el Sisben para dicha localidad.

La mayoría de los padres de familia, acuden a la asociación como el lugar donde sus hijos pueden recibir un servicio terapéutico a muy bajo costo, es decir, el interés primordial, es la rehabilitación física. Otros familiares, acompañan a sus hijos como una forma de "estar ahí", es decir, cumpliendo con una obligación, asisten a charlas que no son trascendentales para sus vidas, lo que lleva a suponer que es una asistencia obligatoria que por sus características obstaculiza la interiorización de conocimientos y por ende la reflexión.

ASODISPIE se ha convertido para los familiares en un lugar de ayuda, en esa oportunidad que muchos les han negado y que el mismo Estado desconoce, el asunto está también en que en estas significaciones los padres de familia dejan ver que ASODISPIE es sinónimo de guardería, es decir, el lugar donde se deja a alguien pero sin esperar un compromiso o responsabilidad de ellos frente al quehacer de sus hijos en ese lugar.

Finalmente, la Asociación cuenta con Misión, visión y objetivos como parte de su estructura organizacional, lo cual permite la construcción de normas para la convivencia y la

promoción del sentido de pertenencia del discapacitado hacia la asociación, aún cuando éstas no se ven reflejadas en la práctica como se puede observar en los comportamientos de los padres y madres de familia de los discapacitados, quienes como se describió en párrafos anteriores, no manifiestan mayor interés en participar de forma activa en la rehabilitación integral de sus hijos.

2.2 Planteamiento del Problema

El problema que se logró identificar al inicio del proyecto de investigación - intervención, se logró vislumbrar gracias al *correlato*, para lo cual se hace necesario, traer a cuento el postulado de MARTÍN BARÓ, quien lo describe como "procesos mentales y emocionales desencadenados por imperiosas necesidades de adaptación y construcción de significaciones frente a una situación objetiva de crisis profunda, en la cual se ve seriamente amenazado algo que es o se considera vital". (Martín Baró, 1990).

En el correlato se configura el fenómeno psicosocial propio de la cotidianidad de las familias de los discapacitados de ASODISPIE, el cual gira en torno a la tenencia o carencia de

propósitos claros y definidos frente al rol y/o compromisos para con la asociación y, más aún, con la rehabilitación de sus hijos; es decir, la intencionalidad y el sentido que los padres y madres de familia tienen frente al proyecto de vida de sus hijos.

De acuerdo con lo anterior, y, haciendo un análisis de los *relatos de las familias* intervenidas desde una perspectiva psicosocial, se evidencia el desconocimiento de la importancia de su participación en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados dentro del desarrollo de los programas propios de la estructura organizacional de ASODISPIE. Sin olvidar, además que dichas familias están fuertemente influenciadas por la cultura santandereana, lo cual les otorga unas características culturales que vale la pena considerar, como por ejemplo, la apatía y el escepticismo propios de nuestra cultura. Otro aspecto que no se puede perder de vista, es la exclusión y la marginalidad que sufre la población discapacitada como consecuencia de la falta de tolerancia y respeto a la diferencia propios de la sociedad capitalista.

En resumen, se puede afirmar, que las experiencias que configuran el problema psicosocial, manifiesto en la cotidianidad de las familias de los discapacitados de ASODISPIE, giran en torno a la tenencia o carencia de propósitos frente al compromiso

con la asociación y más aún con la rehabilitación, es decir, la intencionalidad y el sentido que los padres han construido frente al proyecto de vida de sus hijos; de tal manera, que *el problema psicosocial es el desconocimiento del rol de los padres en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados; así, el objeto de estudio de esta investigación - intervención la promoción de la participación activa de la familia en el proceso.*

Desde Martín Baró, la posición de los padres de familia intervenidos correspondería con un sentimiento de marginación (Martín Baró 1990), marcado por una doble interpretación: la de considerarse en desventaja frente a otros padres de familia cuyos hijos no son discapacitados, atribuyendo con ello al discapacitado una etiqueta social, la de *anormal*, que en algunas ocasiones y especialmente en el inicio del proceso de adaptación de los padres a la realidad de sus hijos¹, es justificado como consecuencia de actos de irresponsabilidad o como castigo Divino.

En éste caso, el conflicto familiar no se hace esperar y la presión social cobra gran importancia toda vez, que la mayoría de estos padres, reciben de la interacción social, información acerca de la condición de sus hijos, en la que se encarnan los conceptos e incidencia de *incapacitados, desvalidos,*

características propias de una persona anormal, respecto a lo esperado por la sociedad.

El otro factor, que incide en la poca participación de los padres de familia, es la falta de recursos económicos para acceder a los programas rigurosos que permitan el desempeño de sus hijos en su entorno familiar y social; o simplemente en programas que cubran todos los costos del proceso de rehabilitación.

Ante ésta realidad se hace evidente la noción de deshumanización por Martín Baró en dos hipótesis y que concluye con "la noción de deshumanización se limita al fenómeno de pérdida o empobrecimiento colectivo de los siguientes atributos: Capacidad de pensar lúcidamente, con lo que ello implica identificación y superación de temores irracionales, prejuicios y todo aquello que imponga desde dentro de las personas una relación predominante defensiva. Voluntad y capacidad de comunicarse con veracidad y eficacia, con lo que ello implica libertad, honestidad, flexibilidad, tolerancia y respeto".

Así entonces la deshumanización observada desde los relatos de los padres de familia de los discapacitados, dejan ver su incapacidad para darles el cuidado necesario, pues consideran que

si se dedican a ellos, descuidan otros aspectos más importantes para el resto de su familia como es el conseguir el sustento diario para la supervivencia.

Se logra identificar, además que la salud mental de las familias de los discapacitados y de su entorno familiar constituye una dimensión de las relaciones entre los padres de familia con el discapacitado y la asociación, así como de ésta organización con los discapacitados, es decir, de todos los miembros que hacen parte de la dinámica cotidiana de las interacciones propias en ASODISPIE, lo que hace ver que la salud mental va más allá del simple estado individual, aun cuando esta dimensión se enraíce de manera diferente en cada una de las familias, produciendo diversas manifestaciones o estados como el mismo desconocimiento de la importancia de su rol en la rehabilitación integral de sus hijos

Una vez identificado el fenómeno psicosocial, surge una nueva pregunta ¿cuál es el quehacer del psicólogo social comunitario frente a dicha realidad?, interrogante que analizado desde los postulados de Martín Baró y Alfonso Torres (1997), llevan a considerar que por ser la Psicología Social Comunitaria una nueva disciplina que busca a través de la relación sujeto - sujeto, no sólo comprender la dinámica cotidiana propia de una

cultura, sino también generar cambios desde, con y para la misma comunidad y por estar sustentada en una postura epistemológica de la crítica dialéctica propia de la postmodernidad, la tarea de los formados en ésta disciplina es entonces, la de generar cambios comportamentales en los padres de familia, a partir de un proceso de investigación en el que ellos puedan observarse en la dimensión de su rol, reflexionar y reconstruir sus imaginarios y significaciones acerca de la discapacidad, rehabilitación integral y compromiso frente a sus hijos y la institución en donde ellos puedan acceder a programas integrales para su desarrollo biopsicosocial.

En éste sentido, cabe resaltar, que el desconocimiento de la importancia de la participación de los padres y madres de familia de los discapacitados de ASODISPIE, en la rehabilitación integral de sus hijos, está articulada a la significaciones de marginalidad, deshumanización y salud mental, lo que a su vez implica, que el equipo de investigación debe partir de asumir ciertos modelos teóricos y metodológicos que facilitan su inmersión en la cotidianidad de las familias de ASODISPIE para la comprensión del fenómeno y la gestión colectiva de soluciones en términos de estrategias para generar cambios de pensamiento, comportamiento y actitudes que garanticen superar la problemática planteada.

Desde ésta perspectiva, se sustenta la postura ontológica de la presente investigación - intervención, además de los análisis de los relatos de las familias intervenidas cuyo contexto está fuertemente influenciado por la cultura santandereana y en algunos casos marginal, como más adelante se describe, se evidencian los siguientes *elementos que conforman el correlato psicosocial*.

Finalmente, hay que anotar, que el propósito de este proyecto es la salud mental de la comunidad de padres de familia de los discapacitados, que desde el mismo concepto de salud mental, busca propender por el bienestar de esta población en los procesos de rehabilitación que requieren constantemente del compromiso de sus padres o madres de familia.

2.3 Formulación del Problema y Preguntas de Investigación

En ASODISPIE, se evidencia un desconocimiento acerca del rol de los padres y madres de familia en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados.

- ¿Cómo asumen los padres de familia de los discapacitados de ASODISPIE la rehabilitación de sus hijos?

- ¿Cuáles son las expectativas de un padre o madre de familia de un discapacitado de ASODISPIE, en cuanto al apoyo que reciben de una institución como esta?
- ¿Cómo promover la participación de las familias de los discapacitados de ASODISPIE en la rehabilitación integral de sus hijos?
- ¿La escuela de padres como herramienta de intervención para la promoción de la participación de los padres y madres de familia en la rehabilitación integral de sus hijos logrará los efectos deseados, es decir, que los padres y madres logren involucrarse y formar parte activa del proceso? O será, simplemente, una herramienta asistencialista que no transforma, ni cambia actitudes ni comportamientos en la población intervenida?

2.4 Justificación

Partiendo de la misma realidad de nuestro propio país, se ha tomado como referente los objetivos y metas propuestos por el gobierno colombiano para la atención de esta población, es así como entre el año 2002 y 2010, se tomarán todas las medidas

necesarias para que los niños con discapacidad y los niños con necesidades especiales disfruten plenamente y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, incluido el acceso a la salud, a la educación y a los servicios de esparcimiento; para velar por su dignidad; para fomentar su independencia y para facilitar su participación activa en la comunidad. (Plan de Acción aprobado por la Asamblea General ONU de 2002 sobre Niñez y Adolescencia).

Se estima que el 12% de los colombianos y colombianas, aproximadamente 5'000.000, presentan algún tipo de limitación especial de carácter cognitivo, sensorial o motor. De estas, el 50% son personas menores de 18 años de edad. Sin embargo, la ausencia de un adecuado sistema de información impide contar con datos que permitan monitorear la situación de estos niños y niñas, las causas y las consecuencias de sus limitaciones, lo mismo que la cobertura y calidad de la atención que se les ofrece¹.

¹ **Fuentes de Información:** Save the Children. Discapacidad un tema transversal. Bogotá, 1999; Plan Nacional de Atención a las Personas Con Discapacidad 1999-2002

Viendo el asunto más a fondo, la concepción de que las discapacidades son una "tragedia" para las familias sigue teniendo cierta difusión en las comunidades, limitando posturas activas de apoyo para los niños y niñas que sufren de limitaciones. En Colombia, la incidencia de limitaciones especiales en los niños, niñas y adolescentes se ve incrementada por el conflicto armado interno que está generando una considerable cantidad de casos de niños con discapacidades motoras a causa de minas, municiones sin explotar y armas livianas. En general los niños, niñas y adolescentes con limitaciones especiales sufren más violencia, abusos y afectación frente a causas de estrés en la comunidad que los niños que no tienen limitaciones.

La atención encaminada a recuperar la funcionalidad y la integración educacional, laboral y social de los niños y niñas con algún tipo de limitación especial es insuficiente y se concentra mucho en los estratos sociales medio y alto. En 1997, la ley 361 estableció mecanismos para la integración de las personas con limitaciones especiales y constituyó el Comité Nacional Consultivo de las Personas con Limitaciones como el máximo ente en asuntos pertinentes en este tema. La ley establece garantías para la integración escolar en escuelas regulares, y el

Ministerio de educación ha puesto a disposición de las escuelas, material educativo y de orientación para la detección temprana de discapacitados y su remisión a servicios especializados. Sin embargo, los niveles de cobertura aún se encuentran lejos de los necesarios y también es insuficiente la extensión de la capacitación a padres y miembros de la comunidad para la detección temprana de las limitaciones y el fomento de la integración educativa y la inserción comunitaria.

Para prevenir discapacidades es preciso mantener y ampliar la cobertura de las acciones de salud, especialmente las inmunizaciones y los cuidados perinatales. En este sentido, es de vital importancia mantener y ampliar las coberturas en vacunación, así como garantizar la adecuada nutrición y estimulación a todos los niños y niñas durante la primera infancia. La atención, integración y protección de la población de niños, niñas y adolescentes con limitaciones especiales es uno de los retos más importantes para Colombia en los próximos años, tal como fue recomendado por el Comité de las Naciones Unidas para los Derechos del Niño, frente al informe presentado por Colombia en 1988, sobre el respeto de la Convención de los Derechos del Niño en el país. Es fundamental la continuación de los esfuerzos en curso para la mejor adecuación de los servicios

que atienden a niñez con limitaciones especiales a los estándares de calidad establecidos por el ICBF, combinando procesos de autoevaluación con los de evaluación externa. A nivel local es necesario impulsar los procesos de integración a la educación regular como la mejor y mayor estrategia para hacer realidad el derecho a la educación y al desarrollo de los niños y niñas con limitaciones especiales. A través de una verdadera integración educativa, de acuerdo con los parámetros enunciados en la ley 361 de 1997, se logrará una transición exitosa de los adolescentes con limitaciones, a adultos.

Diseñar y desarrollar un proyecto de investigación - intervención desde la Psicología Social Comunitaria, con población vulnerable como los miembros de la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta "ASODISPIE", permite mostrar resultados positivos e importantes no sólo para la organización en sí, o para quienes acceden a los servicios de forma directa e individual, sino también para la construcción de tejido social, pues beneficia, en primera instancia a los discapacitados, a la familia, a la comunidad y por ende a la sociedad, puesto que contribuye a la rehabilitación de personas que pueden ser útiles también y ocupar un lugar en su contexto inmediato.

De ésta manera los cambios están encaminados a la articulación de los programas de la organización a partir de la participación activa de los padres y madres de familia, quienes durante el proceso y desde una posición crítica resignifican sus roles frente a la recuperación de su familiar.

Los logros obtenidos en la tarea investigativa y de intervención surgen ante la armonización y articulación recíproca de intereses de las familias, la organización, los discapacitados y los propios de la Psicología Social Comunitaria, así mismo, a ante la dinámica del método de Investigación Acción Participativa, en la que los participantes son los protagonistas no solo de la dirección de la investigación, sino también de los mismos cambios y transformaciones de sus actitudes y por ende de sus compromisos como padres de familia de discapacitados, contribuyendo con a su bienestar psicosocial.

Es importante añadir, que un proyecto como este, busca contribuir a así mismo a la lucha de todas las personas con discapacidad que están socialmente excluidas, que son víctimas de la discriminación sistemática que experimentan y las barreras que tienen que afrontar en el contexto educativo, laboral y social,

hace que sean mucho más vulnerables a dicho fenómeno que otros grupos.

Es de vital importancia manifestar que todas y cada una de las diferentes dimensiones de exclusión por las que atraviesan los sujetos con discapacidad, van a repercutir directa e indirectamente en la familia y su entorno, ya que cabe destacar que existe una mayoría de personas con discapacidad que viven en familia.

Así por ejemplo, la exclusión a nivel educacional repercute en la formación integral (capacidades, talentos y potencialidades) del sujeto, lo que va en desmedro de su proceso de socialización y de su propia formación para el trabajo. También hay que observar que las barreras, físicas, arquitectónicas o sensoriales así como la falta de adaptación de los medios de trabajo a las diferencias del discapacitado se constituyen, indirectamente, en un importante factor de exclusión.

Las diversas carencias y conflictos que se han planteado repercuten en diversas actividades de la vida diaria de los sujetos discapacitados, impidiendo el desarrollo de habilidades y potencialidades e incluso de lograr una mejora en su calidad de vida, lo cual hace que la persona con discapacidad tenga aún más

elevado su nivel de dependencia a otros, los cuales generalmente son miembros del grupo familiar.

Sí la situación de desventaja en la que se halla una persona con discapacidad debe ser entendida no sólo por las secuelas de su deficiencia o daño sino, además, por la manera en que reacciona la comunidad y por las alternativas que ofrece a la formación y a la participación de la persona "diferente".

A modo de conclusión, podemos decir entonces, que la problemática que presenta la discapacidad no se fundamenta en la discapacidad como tal, sino que emerge desde la relación discapacidad - sociedad, lo cual nos arroja un resultado con fuertes características de exclusión y desintegración social.

A partir de las estadísticas y del acercamiento directo con el fenómeno y con los sujetos insertos en éste, nos damos cuenta y podemos concluir, que las condiciones socioeconómicas se suman a la problemática de modo negativo y limitan aún más la integración social de los sujetos, limitando el acceso a bienes y principalmente dificultando el proceso de rehabilitación tan necesario e imprescindible para los sujetos con discapacidad. En síntesis y como reflexión final, queremos plantear que si bien existen factores sociales que han evolucionado hacia el logro de

una mayor integración de los sujetos discapacitados, existen aún muchas deudas en relación a su integración social.

3. Objetivos

3.1 General

Promover el mejoramiento de la calidad de los programas de apoyo integral al discapacitado en ASODISPIE, mediante la *participación activa* de los familiares en la rehabilitación integral de sus hijos, a través de la creación de una *Escuela de Padres como estrategia de intervención psicosocial*.

3.2 Específicos

- Indagar acerca de las *representaciones sociales* de la familia sobre el concepto de participación, a través de una herramienta investigativa como la *historia de vida*.
- Categorizar las problemáticas psicosociales evidentes en la significación de la participación de la familia en la rehabilitación integral de los discapacitados de ASODISPIE, a través de procesos de reflexión crítica de los

participantes y de la aplicación de una herramienta investigativa como el *correlato psicosocial*.

- Diseñar una estrategia de acción participativa que genere compromiso familiar en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados en ASODISPIE, poniendo a prueba la efectividad de una herramienta de intervención psicosocial como *la escuela de padres*.

4. Marco Referencial

4.1. Acerca de las Representaciones Sociales

En el marco referencial de este proyecto de investigación - intervención se quiso abordar el enfoque de la Investigación Acción Participativa desde su conceptualización teórica como soporte del diseño investigativo. Es por eso que se considera importante conocer algunas de las características de dicho enfoque, citando los aportes de Emile Durkheim.

De acuerdo con lo anterior, a nivel de su **estructuración**, la representación es *un proceso mediante el cual el individuo transforma su realidad social en un objeto mental*, entendido como

la selección y distorsión en función del lugar que ocupan los individuos en un contexto y en una situación determinada.

La representación es también, un **proceso relacional**, en tanto que se desarrolla en función de la situación de una persona, grupo, institución, es decir, de alguna categoría social, en relación con otras personas, grupos o categorías sociales. La representación social, es presentada por el autor, como un *mediador de la comunicación social*.

Se trata también de un proceso de remodelado de la realidad, en cuanto tiene como finalidad la de producir informaciones significativas, es decir, la representación es una reelaboración de la realidad por parte del individuo. Según el autor, aparece como una elaboración dinámica: inacabada y al mismo tiempo producida por el individuo y el grupo que la enuncia. La representación, es entonces, una "nueva captación e interiorización de los modelos culturales y de las ideologías dominantes que actúan en una sociedad".

Por otra parte, la transformación operada por las representaciones se pone de manifiesto como un "**trabajo de naturalización de la realidad social**", lo cual se da interpretando los elementos sociales y sesgándolos. Según el

autor, la representación se impone como un "dato perceptivo de la realidad".

A nivel de **contenido**, la **representación es un proceso cognitivo**, pues se traduce en un conjunto de datos relacionados con un objeto social; posee un *contenido simbólico*, puesto que está directamente relacionado con el aspecto precedente. Moscovici afirma, que el carácter significativo de la representación nunca es independiente de su carácter figurativo.

Finalmente, encontramos otra característica de las representaciones en cuanto su contenido, su **contenido simbólico**, el cual está relacionado con el carácter significativo de la misma. El símbolo se constituye en un elemento fundante en la representación, se refiere a la estructura imaginaria de los individuos y se constituye en uno de sus modos de expresión en que la realidad, es considerada por los deseos, las expectativas y los sentimientos que proyectamos de ella, (Fischer, G. N. 1990).

Este autor, afirmaba que los conocimientos de la realidad, si no llevan la impronta de una inteligencia particular es porque han sido elaborados por una inteligencia en la que todas confluyen. El conocimiento representacional no se construye en

solitario, sino que es producto de las relaciones que guardan entre sí los miembros de una comunidad. La construcción del conocimiento de la realidad no es simplemente la sumatoria de los aportes individuales, se trata más bien de la acumulación de formas de actuar mentalmente que se han almacenado a través del tiempo. La realidad para el individuo sólo tiene significado en la medida en que está mediada la interpretación de ésta por la estructura simbólica propia del grupo al cual pertenece.

Las representaciones sociales son comunes a un grupo social, no porque sean la sumatoria de las representaciones individuales, sin porque agregan a lo que podemos aprender de nuestra experiencia personal, toda la sabiduría y conciencia acumulada por la sociedad a lo largo de los siglos.

Emile Durkheim, 1986.

Como resulta evidente, la teoría de las representaciones sociales se constituyó en un gran aporte para el trabajo realizado al interior de ASODISPIE, en la medida en que permitió realizar una lectura del imaginario colectivo de la institución acerca de aspectos fundamentales para la comprensión del problema y por ende para la búsqueda de soluciones.

Cabe resaltar, que la lectura de esas representaciones acerca del concepto de familia, de rehabilitación integral, participación, compromiso, el mismo hecho de ser padres, etc. Contribuyó a la resignificación del concepto de rehabilitación integral de los niños discapacitados, del rol que juega la familia en la rehabilitación de sus hijos y el papel de la institución.

Otro de los referentes teóricos que aportó significativamente al desarrollo del proyecto, fue la teoría sistémica, a través de la cual se propone una estrategia de intervención con perspectiva de trabajo en red, para lo cual fue necesario tener en cuenta los siguientes conceptos, pensado en fortalecer la asociación por medio del diseño de un mapa de relaciones de la asociación como propuesta de trabajo que podría ser apoyada más adelante por otros investigadores sociales.

4.2. Redes y Vínculos

El sujeto no es lo dado biológicamente, sino lo construido en el intercambio en un medio social humano, en un mundo complejo. Es a través de los vínculos sociales de afecto, de lenguaje, de comportamientos que el sujeto se va auto-organizando. Gran parte del desarrollo de los seres vivos, es el

producto de la co - evolución en un modelo ambiente con el que se está en permanente intercambio, tal como lo afirman las autoras Elina Dabas y Dense Najmanovich en su obra Redes El Lenguaje de los Vínculos.

El contexto no es un ámbito separado e inerte, sino el lugar de los intercambios; a partir de allí el universo entero puede ser considerado una inmensa "red de interacciones", donde nada puede definirse de una manera absolutamente independiente. El mundo, desde la perspectiva de la complejidad y de las redes de interacción, es concebido como una variedad de escenarios que emergen desde diversas convocatorias, ya que son posibles diversas objetivaciones y, aún más, que pueden vivir simultáneamente.

De la metáfora de las redes nos convidan a internarnos en los laberintos multidimensionales del conocimiento, la acción y la emoción de un sujeto complejo compartiendo un imaginario con nuestros semejantes y un mudo diverso con todas las criaturas, donde nuestros propios crecimientos y evolución están ligado a los de los demás en una red multiforme de interacciones dinámicas. En este escenario, la red social se entrama con la red natural, el hombre con el cosmos e un diálogo incesante y productivo.

En el universo en red, la certeza es menos importante que la creatividad y la predicción menos que la comprensión. El punto de partida no es ya nuestra extrañeza en el mundo, sino un sentimiento de profunda pertenencia, de legitimidad. Del otro, de su racionalidad, de su accionar y de la apertura a un diálogo emocionado en una interacción que no niegue el conflicto sino que reconozca la diferencia como la única vía hacia la evolución.

Lo anterior, deja ver el gran valor que tiene la articulación de esfuerzos por parte de las organizaciones de base y llama la atención sobre la necesidad de comenzar a ampliar la red de relaciones de ASODISPIE para promover un mayor desarrollo.

4.3. Acerca de la Investigación Acción Participativa I.A.P

Este trabajo de investigación - Intervención se centra en la Investigación Acción Participativa I.A.P., la cual es una herramienta fundamental del desarrollo de las comunidades, ya que éste método se fundamenta en el saber popular y en las experiencias de la comunidad en cuanto a la solución de sus conflictos y controversias.

Así, el rol profesional del Psicólogo Social Comunitario se gesta desde las relatorías, entrevistas y reuniones comunitarias,

en donde se exponen los puntos de vista y se recoge los elementos principales del tejido conductor de la localidad.

Desde el paradigma Crítico reflexivo, la aproximación a los fenómenos sociales parte de sus contradicciones y desigualdades sociales, en la búsqueda de la esencia del mismo, así como de entender a los participantes como sujetos de la acción, con criterios para reflexionar sobre lo que se hace, cómo se hace, por qué se hace y los resultados de la acción.

De ésta manera las teorías de la acción indican la importancia de las perspectivas comunes desde la reflexión crítica, como prerequisites a las actividades compartidas en el proceso investigativo, por lo que considera que "El conocimiento práctico no es el objetivo de la investigación - acción sino el comienzo" (Moser, 1978). Por el contrario el descubrimiento se transforma en la base del proceso de concientización, en el sentido de hacer que alguien sea consciente de algo, es decir, darse cuenta de su realidad. La concientización es una idea central y meta en la investigación-acción, tanto en la producción de conocimientos como en las experiencias concretas de la acción.

La investigación acción se centra en la posibilidad de aplicar categorías científicas para la comprensión y mejoramiento

de la organización, partiendo del trabajo colaborativo de los propios actores sociales, lo que lleva a pensar que la investigación acción tiene un conjunto de rasgos propios. Entre ellos se distinguen los siguientes:

- Es un método de investigación en el que el investigador tiene un doble rol, el de investigador y el de participante.
- Es un método de investigación que combina dos tipos de conocimientos: el conocimiento teórico y el conocimiento de un contexto determinado.

Representa un esfuerzo conjunto entre los profesionales y los agentes locales durante todo el proceso de la investigación: desde la definición del problema por el investigador hasta el análisis de los resultados.

Implica el uso de múltiples técnicas cualitativas e incluso cuantitativas en el recojo de la información y en el análisis de los resultados.

Es un método de investigación en el cual la validez de los resultados se fundamenta en la confrontación de lo hallado con los participantes del proceso de investigación, es decir, que el criterio de verdad no se desprende de un procedimiento técnico,

sino de discusiones cuidadosas sobre informaciones y experiencias específicas. En la investigación-acción no hay mucho énfasis en el empleo del instrumental técnico de estadísticas y de muestreo, lo que permite su aplicación por parte de un personal de formación media.

Analiza acciones humanas y situaciones sociales, las que pueden ser inaceptables en algunos aspectos (problemáticas); susceptibles de cambio (contingentes), y que requieren respuesta práctica (prescriptivas).

Su propósito es descriptivo - exploratorio, busca profundizar en la comprensión del problema sin posturas ni definiciones previas (efectuar un buen diagnóstico).

Suspende los propósitos teóricos de cambio mientras el diagnóstico no esté concluido.

La explicación de "lo que sucede" implica elaborar un "guión" sobre la situación y sus actores, relacionándolo con su contexto. Ese guión es una narración y no una teoría, por ello es que los elementos del contexto "iluminan" a los actores y a la situación antes que determinarlos por leyes causales. En consecuencia, esta explicación es más bien una comprensión de la realidad.

El resultado es más una interpretación que una explicación dura. "La interpretación de lo que ocurre" es una transacción de las interpretaciones particulares de cada actor. Se busca alcanzar una mirada consensuada de las subjetividades de los integrantes de la organización.

La investigación acción tiene una raíz epistemológica globalmente llamada cualitativa. Por lo tanto, se ajusta a los rasgos típicos de estudios generados en este paradigma. Normalmente se asocia exclusivamente investigación-acción con el paradigma interpretativo o cualitativo, no obstante, también existe una investigación-acción de corte cuantitativo-explicativo.

En suma, la investigación acción es: participativa (democrática), molar (no se aíslan variables sino que se analiza todo el contexto: holismo metodológico), emergente (en cuanto se da paso a paso, sin un plan estricto), tiende a prescindir de técnicas y procedimientos cuantitativos, incorpora entrevistas en profundidad, observación e historias de vida, entre otras, busca diversidad de miradas, interpretaciones y técnicas (la llamada Triangulación), la principal herramienta de investigación es el sujeto investigador.

La investigación acción participativa para los participantes es un proceso de autorreflexión sobre sí mismos, los demás y la situación, de aquí se infiere que el rol del Psicólogo Social Comunitario está dirigido a facilitar un diálogo entre las y los padres de familia sin condiciones restrictivas ni punitivas.

En la investigación - acción - participativa, el quehacer científico consiste no sólo en la comprensión de los aspectos de la realidad existente, sino también en la identificación de las fuerzas sociales y las relaciones que están detrás de la experiencia humana.

De la implementación de la I. A. P. en el estudio de la rehabilitación integral de los discapacitados, a partir de la participación activa de la familia, se espera generar nuevos conocimientos para la investigación, así mismo en los padres y madres de los discapacitados en la movilización y reforzamiento de sus vínculos familiares y con la organización.

Finalmente, implementar la I. A. P. facilita la canalización comunitariamente y de maneja divergente, el empleo de los recursos disponibles (desde el análisis crítico) para las necesidades y opciones de cambio que ésta población objeto de

estudio considera relevantes en la dinamización de acciones autogestoras, cumpliendo de ésta manera no solo con los planteamientos mismos del método, sino también de la Psicología Social Comunitaria.

4.4. Referencias de otras Experiencias de Intervención en Población con Discapacidad

Al realizar la búsqueda de referentes acerca de experiencias previas sobre intervención en población discapacitada, se encontró abundante información, así como distintos enfoques de trabajo, las cuales alimentaron no solo el proceso de investigación bibliográfica, sino la intervención que se realizó en ASODISPIE. El país donde se ha avanzado más notoriamente en este tipo de intervención es España y en América Latina, encontramos países como Argentina, México, Guatemala y Venezuela.

Uno de las experiencias que más nutrió esta labor al interior de ASODISPIE, fue *"La Escuela para padres de niños discapacitados, una forma de intervención familiar comunitaria"*, *Proyecto Esperanza para los niños discapacitados de Camagüey - 2004*².

² Autor: Dr. Luís Pérez Álvarez. Proyecto Esperanza para los niños Discapacitados Camagüey - 2004.

El autor que narra la experiencia inicia contando la historia de una de las madres que en medio de su drama, inicia la búsqueda de ayuda:

Desde la adolescencia, narra el autor, esta mujer comenzó a soñar con tener un hijo, durante nueve meses lo cargó en su vientre, pensando en lo bonito e inteligente que iba a ser, después del parto, el médico se le acercó y le dijo: su hijo es un Down, o un día cualquiera en una consulta le informaron que tenía una lesión cerebral o que era un retrasado mental, cuántas preguntas acudieron a su mente en ese momento: ¿podrá caminar?, ¿podrá hablar?, ¿podrá aprender?.

Comienza a peregrinar de una consulta para otra en busca de respuestas, nadie en su familia se enfrentó nunca a una situación similar, entonces llega la depresión, la ansiedad, los sentimientos de culpa, se desajusta la relación matrimonial.

Como se puede apreciar, esta historia se repite con frecuencia, no solo en nuestras comunidades, sino en todas las latitudes, es un problema que puede afectar a las familias sin importar su nacionalidad, su estrato económico, las edades, la raza, ni su condición social, cultural o educativa. El autor, afirma que como consecuencia de que en la dinámica habitual de

una consulta el médico no tiene tiempo suficiente para poder brindar a los padres del niño discapacitado toda la información que estos necesitan para responder las innumerables preguntas que la situación que enfrenta su hijo determina. Como parte del manejo integral de la discapacidad se hace necesario crear un espacio en el que la familia reciba toda la información y apoyo que necesita.

4.5 Marco Histórico Situacional

Para la elaboración del presente trabajo, se tuvieron en cuenta los resultados de la investigación sobre CULTURA ORGANIZACIONAL en ASODISPIE, realizada desde la perspectiva de la Psicología Social Comunitaria, sobre la que se hizo mención en la introducción de este documento, así como los análisis de los datos recogidos durante el proceso de acercamiento a las familias de los discapacitados, teniendo en cuenta que éste eje de la estructura organizativa (*familia*) es el punto de partida para la investigación - intervención que se realizó.

La Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODISPIE, es una entidad fundada en el año 1998, por un grupo de discapacitados del municipio de Piedecuesta y representada en una Junta Directiva, esta institución está registrada en la Cámara de

Comercio de la ciudad de Bucaramanga, con el Nit # 804.006.710-5 y registro # 05-501731-27 del 13 de marzo de 1998. La Asociación durante estos últimos cinco años, ha prestado servicios importantes en el área de la rehabilitación y adaptación laboral del discapacitado en el Municipio de Piedecuesta, por no decir que es la pionera y casi exclusiva con éste enfoque de rehabilitación y de adaptación laboral de discapacitados en el Municipio.

Así mismo, por ser una asociación sin ánimo de lucro, se creó en los principios de bondad, solidaridad y subsidiariedad, por parte de la Alcaldía de Piedecuesta, Asimpro y Personas vinculadas al aporte solidario gestionado por el Presidente de la Asociación; Éste aporte se da en facilitadores (personas que los guíen), material para rehabilitación (sillas de ruedas, caminadores y bastones), ayuda económica y Recurso Humano (personal profesional para trabajar en los diferentes programas de la Asociación).

En el ámbito local, en los últimos cuatro años, la asociación se ha caracterizado por sus servicios a los discapacitados en las áreas de Fisioterapia, Psicología, Apoyo de Alfabetizadores para invidentes, síndrome de Down y retraso mental, para lo cual ha contado con el apoyo de universidades

como UNAD, UNAB, UDES y PONTIFICIA a través de la vinculación de estudiantes de últimos semestres en áreas de Psicología, Psicología Social Comunitaria, Fisioterapia y Fonoaudiología.

A través de la vinculación de éstas universidades, en especial de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia, se inició un proceso exploratorio de las situaciones cotidianas del contexto de la Asociación, que conllevó a la realización de un diagnóstico sobre cultura organizacional como problemática psicosocial de la que surgió como resultado, la evidencia de la falta de identidad, de sentido de pertenencia por parte de sus miembros hacia la organización y la desarticulación de los diferentes programas institucionalizados, que en últimas no permiten la rehabilitación integral del discapacitado³.

Desde ésta investigación se identificaron las siguientes situaciones:

Para ASODISPIE es importante darle cabida a discapacitados de todo tipo, haciéndose ver como una institución de puertas abiertas, sin que identifiquen una clara división de las

³ La identificación de la problemática psicosocial se logra gracias a un sistema de análisis deductivo, inductivo acogiendo los planteamientos de Bonilla y Rodríguez en su texto “Más allá del dilema de los métodos”, como se observa en Anexos N° 4 Matrices Descriptivas.

discapacidades no en su conceptualización, sino en el manejo de programas o actividades propias a cada uno de ellos.

Para los líderes de la asociación como para sus otros miembros, lo importante está en la cantidad de asociados que logren tener, perdiendo de vista la importancia de un claro conocimiento y manejo adecuado de los diferentes tipos de discapacidades dentro de los procesos de rehabilitación integral desarrollados por la asociación.

El desconocimiento de la identidad de ASODISPIE en la dinámica de los programas de apoyo integral al discapacitado; de esta manera la problemática de la investigación es la cultura organizacional en ASODISPIE entendida como un problema psicosocial ya que el abordar la identidad de los asociados en ASODISPIE conlleva al conocimiento de la intersubjetividad en los que están presentes los procesos psicológicos, sociológicos y físicos en cuanto al concepto grupal de discapacidad.

Gracias al proceso de investigación se develan algunos elementos de la cultura organizativa, a partir de los cuales se hace análisis, resignificación de conceptos y diseño de estructura organizativa así:

La mayoría de los discapacitados a su ingreso en ASODISPIE cuenta con elementos culturales similares de sus experiencias de vida que les impide, los limita a la interacción comunicativa en ASODISPIE, por lo tanto en la construcción de identidad organizacional, éstos son: Rechazo Social, Sentimiento de desventaja, dolor, desmembramiento, inseguridad, impotencia auto-discriminación, abandono familiar, soledad, no comprensión familiar, rechazo institucional, (escuela familia), autoimagen desfavorable (no se aceptan como son).

Aún cuando cada uno de los discapacitados tiene su propio sentir, sus propias experiencias y sus formas y conceptos de verse como discapacitados; solo cuando ellos se abren a la posibilidad del trabajo grupal y su inclusión en una constante de interacción social, los discapacitados presentan nuevos elementos de su cultura como: el deseo de superación, la aceptación, la necesidad de independencia, el rechazo a la sobreprotección y la búsqueda constante de apoyo integral.

Por otra parte, ASODISPIE deja ver en sus estatutos, misión, visión y cultura organizacional, la importancia de un bienestar en salud para sus asociados; así como la necesidad de establecer convenios interinstitucionales; gestionar apoyo para la profesionalización, promover la igualdad, el respeto por las

diferentes creencias; la integración; el apoyo para la vigilancia en el manejo de los recursos; la importancia de la alfabetización; la promoción de la libertad democrática y la participación; aunque en la práctica, no se reflejen dichos propósitos, pues sus acciones no son organizadas, ni orientadas desde una estructura operativa propiamente dicha.

Lo anteriormente descrito, es solo una de las tantas situaciones que se evidencian en la realidad cotidiana de la asociación, en la que se observa la inconsistencia entre el sentir de los discapacitados (incluidos los miembros de la junta directiva) y los principios orientadores de ASODISPIE (misión, visión, estatutos, normas, entre otros).

Vale la pena traer a cuento, que existe escasa cobertura deportiva, limitación al acceso tecnológico y desarticulación de los intereses del quehacer organizacional respecto a la misión. Ya durante el trabajo realizado se evidencian algunos cambios como: nuevos roles en los directivos, quienes a su vez son los participantes de la investigación intervención.

A partir de las situaciones observadas durante el proceso de acercamiento comunitario se encuentra que en la cotidianidad de las familias, estas relegan a un segundo plano al

discapacitado, desconociendo sus capacidades mentales, además no hay una completa integración a la institución a la que ven, como una generadora de ingresos, considerándola como la única responsable de la rehabilitación del discapacitado.

Así como también se encontró que el nivel escolar de éstas familias está entre básica Secundaria y el nivel profesional, en su mayoría trabajan independientes como profesionales o en actividades informales (zapatería, comercio), solo un grupo pequeño son empleados de empresas privadas. Ninguno de los participantes trabaja con entidades o instituciones del Estado. El estrato socioeconómico corresponde a los niveles uno, dos y tres según la caracterización registrada en el Sisben para la localidad de Piedecuesta.

La Asociación cuenta con Misión, visión y objetivos como parte de su estructura organizacional que permite la construcción de normas para la convivencia y pertenencia del discapacitado a ASODISPIE.

4.5.1 Reseña Histórica de Asodispie

Viendo la apremiante necesidad de un sistema de seguridad social, de una educación especializada, de espacios adecuados para movilizarse, de integración y de rehabilitación, entre

otros, y teniendo conocimiento de la Ley 361 del 7 de febrero de 1977, en la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitaciones; se materializa el sueño de crear una organización que apoye y brinde la oportunidad a las personas con discapacidad de desarrollarse como seres humanos íntegros y productivos para poderse integrar a la sociedad.

Es así como el 13 de marzo de 1998, la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODESPIE, es legalmente constituida.

4.5.2 Misión Asodispie

“Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, en cumplimiento de su función social, para lograr su formación integral como persona útil a la sociedad, propiciando su desarrollo físico, social, laboral y cultural, inculcando siempre una actitud positiva de superación. Dentro de éste marco se concibe a la persona con discapacidad, como protagonista de su propio proyecto de vida, gestor del desarrollo de actitudes y habilidades para sobrevivir en su entorno, es decir, una persona capaz de comunicarse, comprenderse y valorarse a sí mismo, a los demás, a la

diversidad y a la naturaleza, para lograr la integración con la sociedad”.

4.5.3 Visión Asodispie

“Constituirse en una institución nacional e internacional con calidad competitiva y con ética que integre a todas las discapacidades, capaz de desarrollar programas y proyectos que contribuyan al progreso de los discapacitados y sus familias, a fin de lograr su vinculación al sector productivo y social”.

4.5.4 Objetivo General de Asodispie

“Establecer y solidificar una estructura organizada, dinámica, que propenda por el desarrollo integral del Discapacitado y la población en general, haciendo énfasis en su proyección y participación como personas útiles en su comunidad”.

4.5.5 Beneficiarios de los Programas de Asodispie

Los beneficiarios son niños, jóvenes, adultos mayores con discapacidad (y sus familias), residentes en el área rural y

urbana del municipio de Piedecuesta; de igual forma, personas que requieren servicios terapéuticos transitorios.

4.5.6 Programas y Proyectos de Asodispie

- Terapia física
- Terapia respiratoria
- Fonoaudiología
- Apoyo psicológico
- Apoyo evolutivo, recreativo y deportivo
- Desarrollo de habilidades y destrezas sociales

La asociación, se proyecta como un centro de apoyo terapéutico, psicológico, educativo, laboral, deportivo, cultural y recreacional para la población con discapacidad del municipio de Piedecuesta.

El Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad - CONADIS, recogiendo el mandato de la Declaración de la VII Conferencia de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica - RIICOTEC, llevada a cabo en la ciudad de Acapulco, Estado de Guerrero, México del 30 de septiembre al 3 de octubre del 2003, ofició a la Presidencia del Consejo de Ministros, al Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social y al

Ministerio de Relaciones Exteriores a fin de que el Presidente de la República, Dr. Alejandro Toledo Manrique, proponga que el 2005 sea declarado como "Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad" durante la XIII Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno realizada en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, los días 14 y 15 de noviembre del presente año.

El pedido del CONADIS se sustentó en el hecho de que en el Perú se había declarado el 2003 como "*Año de los Derechos de la Persona con Discapacidad*" y durante el presente año se habían realizado acciones vinculantes de carácter multisectoriales a nivel nacional y se habían creado espacios de participación y discusión de la temática de la discapacidad en las esferas públicas, privadas y de la sociedad civil.

El CONADIS solicitó, igualmente, a todos los Consejos Nacionales de Discapacidad de Iberoamérica que realicen las gestiones necesarias para que apoyen la propuesta y que los Estados, representados por sus Jefes de Estado y de Gobierno, voten en consecuencia con ella.

Como producto de las gestiones realizadas, en el punto 39 de la Declaración Final de Santa Cruz de la Sierra denominada "La inclusión social, motor del desarrollo de la Comunidad

Iberoamericana", los Jefes de Estado y de Gobierno de Iberoamerica acordaron:

"39. Con la finalidad de promover un mayor entendimiento y concientización respecto de los temas relativos a las personas con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como fortalecer las instituciones y políticas que los benefician, proclamamos el año 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad".

La XII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia) los días 14 y 15 de noviembre de 2003, acordó declarar el año 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad.

La Declaración que suscribieron los Jefes de Estado y de Gobierno de los Países Iberoamericanos, en Santa Cruz de la Sierra, a propuesta del gobierno español, recoge en su apartado 39, la siguiente decisión:

"Con la finalidad de promover un mayor entendimiento y concientización respecto de los temas relativos a las personas

con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como fortalecer las instituciones y políticas que los beneficien, proclamamos el año 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad."

Por iniciativa del Consejo pontificio para la familia, del Centro educación familiar especial (CEFAES) y del Programa Leopoldo, diversos expertos, médicos, psicólogos, profesores universitarios, profesionales, responsables y miembros de asociaciones para discapacitados y sus familias, nos reunimos del 2 al 4 de diciembre de 1999 en la antigua Sala del Sínodo, en la Ciudad del Vaticano, para profundizar en el papel que desempeña la familia en la integración del hijo discapacitado en la sociedad, prestando atención particular a la discapacidad mental (las intervenciones pronunciadas durante el Congreso se publicarán íntegras en la revista Familia et Vital).

El documento de la Santa Sede del 4 de marzo de 1981, con ocasión del año internacional de las personas discapacitadas, afirmaba que toda la acogida amorosa y el cuidado que la familia podía dar al hijo discapacitado mental, debía tener como finalidad facilitar su futura participación en la vida de la sociedad. Dieciocho años después de ese documento, teniendo en

cuenta las transformaciones y los cambios que se han producido desde entonces en nuestra sociedad, podemos preguntarnos hasta dónde hemos llegado en este ámbito.

El sábado 15 de mayo en Cúcuta El mandatario colombiano asumirá el compromiso suscrito en Santa Cruz de la Sierra el pasado 15 de noviembre. Agenda gubernamental en construcción. Agenda Colombia para el Año Iberoamericano de la Persona con Discapacidad permanece abierta. Compromiso gubernamental.

4.6 Marco Legal

Para comenzar a desarrollar este marco legal, hay que comenzar por decir, que el asunto de la atención al niño o la niña discapacitado o discapacitada, es un tema de derechos, por ello, vale la pena traer a cuento el respaldo que se tiene al respecto:

- El derecho a la vida digna y feliz.
- El derecho a la una identidad propia identidad.
- El derecho a ser protegido jurídicamente la protección jurídica como sujeto de derecho.

- El derecho a un proceso saludable de socialización y a ser protegidos de situaciones de maltrato, abuso y abandono.
- El derecho a la salud integral.
- El derecho a la educación de calidad.
- El derecho al deporte, la recreación y la cultura.
- El derecho a la formación y capacitación integral para el mundo de trabajo.
- El derecho a la protección de y a la seguridad social.
- El derecho a una vivienda digna para él el individuo y su familia.
- El derecho de accesibilidad al medio físico y social sin barreras arquitectónicas, urbanísticas o de transportes.
- El derecho al acceso a la información y a nuevas tecnologías de la comunicación para facilitar el desarrollo personal y social.

Para ello se proponen a las siguientes líneas de acción, en el marco del Seminario Regional sobre Niñas, Niños y Jóvenes con Discapacidad, realizado en la Ciudad de Panamá entre el 16 y 20 de octubre de 2000, convocados por el Gobierno de Panamá y con el respaldo y apoyo del Fondo de Contribuciones Voluntarias de las

Naciones Unidas para la Discapacidad Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para la Discapacidad Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia Instituto Panameño de Habilitación Especial. **Respetar y aplicar todos los convenios y recomendaciones internacionales.** Especialmente la "Convención de los Derechos del Niño", "Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad"; y la "Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad", aprobada por la Asamblea General de la OEA, en junio de 1999 en Guatemala.

¡QUE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD SEAN UNA EFECTIVA REALIDAD!

De acuerdo con lo establecido por la ley colombiana, los siguientes son los derechos de los discapacitados que son protegidos para velar por su integración socio - laboral, bienestar y calidad de vida.

LEY No. 361 - 7 FEBRERO. 1997. "POR LA CUAL SE ESTABLECEN MECANISMOS DE INTEGRACION SOCIAL DE

LAS PERSONAS CON LIMITACION Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES". EL CONGRESO DE COLOMBIA DECRETA:

TITULO PRIMERO DE LOS PRINCIPIOS GENERALES. ARTICULO 1.- Los principios que inspiran la presente Ley, se fundamentan en los artículos 13, 47, 54 y 68 que la Constitución Nacional reconocen en consideración a la dignidad que le es propia a las personas con limitación en sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su total integración social y a las personas con limitaciones severas y profundas, la asistencia y protección necesarias.

ARTICULO 2.- El Estado garantizará y velará por que en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno en su territorio, por circunstancias personales, económicas, físicas, fisiológicas, psíquicas, sensoriales y sociales.

ARTICULO 3.- El Estado Colombiano inspira esta Ley para la normalización social plena y la total integración de las personas con limitación y otras disposiciones legales que se expidan sobre la materia en la Declaración de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas en el año 1948, en la Declaración de los

Derechos del Deficiente Mental aprobada por la ONU el 20 de diciembre de 1971, en la Declaración de los Derechos de las personas con Limitación, aprobada por la Resolución 3447 de la misma organización, del 9 de diciembre de 1975, en el Convenio 159 de la OIT, en la Declaración de Sund Berg de Torremolinos, UNESCO 1981, en la Declaración de las Naciones Unidas concerniente a las personas con limitación de 1983 y en la recomendación 168 de la OIT de 1983.

ARTICULO 4.- Las ramas del poder público pondrán a disposición todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo 1 de la presente ley, siendo obligación ineludible del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la habilitación y la rehabilitación adecuadas, la educación apropiada, la orientación, la integración laboral, la garantía de los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales. Para estos efectos estarán obligados a participar para su eficaz realización, la administración central, el sector descentralizado, las administraciones departamentales, distritales y municipales, todas las corporaciones públicas y privadas del país.

TITULO SEGUNDO. DE LA PREVENCIÓN, LA EDUCACIÓN Y LA REHABILITACIÓN. CAPITULO I. DE LA PREVENCIÓN ARTICULO 7.- El

Gobierno junto con el Comité Consultivo velará porque se tomen las medidas preventivas necesarias para disminuir y en lo posible eliminar las distintas circunstancias causantes de limitación, evitando de este modo consecuencias físicas y psicosociales posteriores que pueden llevar hasta la propia minusvalía, tales como: el control pre y post natal, el mejoramiento de las prácticas nutricionales, el mejoramiento de las acciones educativas en salud, el mejoramiento de los servicios sanitarios, la debida educación en materia de higiene y de seguridad en el hogar, en el trabajo y en el medio ambiente, el control de accidentes, entre otras.

ARTICULO 11.- En concordancia con lo establecido en la Ley 115 de 1994, nadie podrá ser discriminado por razón de su limitación, para acceder al servicio de educación ya sea en una entidad pública o privada y para cualquier nivel de formación. Para estos efectos y de acuerdo con lo previsto en el artículo siguiente, el Gobierno Nacional promoverá la integración de la población con limitación a las aulas regulares en establecimientos educativos que se organicen directamente o por convenio con entidades gubernamentales y no gubernamentales, para lo cual se adoptarán las acciones pedagógicas necesarias para integrar académica y socialmente a los limitados, en el marco de un Proyecto Educativo Institucional.

CAPITULO III. DE LA REHABILITACIÓN. ARTÍCULO 18.- Toda persona con limitación que no haya desarrollado al máximo sus capacidades, o que con posterioridad a su escolarización hubiere sufrido la limitación, tendrá derecho a seguir el proceso requerido para alcanzar sus óptimos niveles de funcionamiento psíquico, físico, fisiológico, ocupacional y social. Para estos efectos el Gobierno Nacional a través de los Ministerios de Trabajo, Salud y Educación Nacional, establecerá los mecanismos necesarios para que los limitados cuenten con los programas y servicios de rehabilitación integral, en términos de readaptación funcional, rehabilitación profesional y para que en general cuenten con los instrumentos que les permitan autorrealizarse, cambiar la calidad de sus vidas y a intervenir en su ambiente inmediato y en la sociedad. Lo anterior sin perjuicio de las obligaciones en materia de rehabilitación establecidas en el Plan Obligatorio de Salud para las Empresas Promotoras de Salud y para las Administradoras de Riesgos Profesionales cuando se trate de limitaciones surgidas por enfermedad profesional o accidente de trabajo.

4.7 Marco Conceptual

4.7.1 Aspectos a Considerar

Para el desarrollo del marco conceptual del proyecto fue necesario pensar en aquellos aspectos que pudieran servir de apoyo tanto a la investigación como a la intervención, encontrándose fundamental los temas de desarrollo evolutivo, teniendo en cuenta que para comprender los cambios que sufren los niños discapacitados y que afectan directamente a sus padres, era necesario conocer a fondo las diferentes etapas de desarrollo de los niños, así como cambios emocionales, físicos, motores, psicológicos de acuerdo con cada estadio y la forma como se puede estimular dicho desarrollo en los niños especiales, para que sus padres puedan contribuir mejor a su rehabilitación integral.

A continuación se resalta la importancia de evaluar el desarrollo de los niños discapacitados:

Cuando nos referimos a evaluar desarrollo, un aspecto de singular importancia lo constituyen las características del entorno socio económico en el que el mismo se desarrolla. El medio ambiente, el entorno cultural, los hábitos y costumbre para la crianza de cada grupo social influyen directamente en la adquisición de habilidades, y condicionan la relación padre - hijos, y las expectativas de los primeros en relación con los segundos.

Conocer a los padres nos permite inferir elementos valiosos de juicio a la hora de interpretar el curso evolutivo del desarrollo del niño y, además, nos permite evaluar el grado de confiabilidad que le podemos dar a la información que obtenemos de ellos, la información que nos brindan los padres constituye un aspecto esencial.

Otro aspecto sobre el que se trabajó ampliamente fue el concepto de *Escuela de Padres*, dado que se convirtió en la herramienta psicosocial que se implementó como alternativa de solución al desconocimiento de la importancia de la participación activa de los padres en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados.

"La Escuela para padres de niños discapacitados, una forma de intervención familiar comunitaria", es el nombre de la estrategia de intervención psicosocial en población discapacitada que nos presenta el equipo de trabajo de Camagüe.

El autor comenta, que la Escuela de padres constituye también, una oportunidad para el intercambio de experiencias entre los padres, donde los más experimentados brindan apoyo a los que se enfrentan inicialmente al problema, permiten, además,

distribuir información, escrita especialmente para los padres, sobre aspectos relacionados con la atención y cuidado del hijo afectado.

Es bueno anotar, que son variadas las formas que propone la literatura científica sobre cómo brindar a los padres información calificada sobre la discapacidad que afecta a sus hijos, ejemplo son los diferentes programas de intervención familiar comunitaria que se desarrollan por todo el mundo y que dan prioridad en sus acciones a la educación familiar, y a las actividades en el terreno.

Una familia mejor educada, mejor informada, que comprende las características del proceso patológico, su pronóstico, las posibles complicaciones, las formas para evitarlas, los mecanismos para poder desarrollar los potenciales residuales del niño, es un instrumento inestimable para poder ofrecer al niño una atención integral.

Las escuelas de padres, en términos generales, tienen como objetivos, brindar a los padres información científica actualizada sobre las características de la discapacidad que afecta a sus hijos, mediante conferencias, debates de películas, a través de video foros, dinámicas de grupo; sirve de marco para

que los padres puedan intercambiar experiencias, y ofrecer ayuda a aquellos menos ajustados a la nueva situación.

En Camagüey, la Escuela para Padres de niños discapacitados funciona en la casa museo Carlos J. Finlay, los primeros y terceros miércoles de cada mes, en horario de 4 a 5 p.m. para facilitar la asistencia de los padres. En cada sesión de trabajo se aborda un tema específico y una forma de discapacidad determinada. Por diferentes medios, con antelación a la fecha de la actividad, se les informa a los padres y demás miembros de la comunidad el tema que será tratado. Siempre se realiza una selección cuidadosa del tema, para que el mismo responda a los intereses de los padres y dé respuesta a sus preocupaciones.

Las actividades son variadas: conferencias impartidas por especialistas de reconocido prestigio profesional, también se desarrollan debates de películas, testimonios de padres que han logrado vencer el reto que tener un hijo discapacitado representa. Durante las actividades se confiere especial importancia a la participación de los padres, estimulándolos a brindar su opinión sobre el tema objeto de discusión. Dentro del marco de la escuela de padres se realizan actividades culturales, en las que los niños discapacitados del taller experimental, actúan.

Además, se organizan visitas en grupo con la participación de padres, niños y técnicos de la salud y educación especial a centros recreativos y culturales, tales como parques de diversiones, museos, etc. Cuando resulta necesario, con la participación de miembros del Proyecto, se realizan dinámicas de grupo, o sesiones de psicoterapia individual.

A pesar de la corta experiencia de solo un año de trabajo en esta modalidad de tratamiento, el quipo reporta los resultados alcanzados hasta el presente y son realmente alentadores, lo cual muestra no sólo que es una experiencia exitosa, sino además que es digna de ser replicada en otros contextos, como el nuestro. La acogida por los padres ha sido favorable, teniendo una buena asistencia a las actividades programadas, así como una activa y entusiasta participación, agrega el autor.

El tiempo destinado a la Escuela, casi no permite establecer conclusiones definitivas, pero lo aprendido hasta el presente en el desarrollo de las actividades, permite considerar como resultados los siguientes:

o Suministra a los padres información científica actualizada sobre el problema que afecta a sus hijos.

- o Brinda un apoyo psicológico a los padres.

- o Crea un espacio que permite el intercambio de experiencias entre los padres.

- o Ofrece información actualizada en forma de biblioteca circulante.

- o Ofrece la posibilidad de desarrollar actividades colectivas que propician el contacto de personas que enfrentan problemas similares.

- o Permite al equipo detectar aquellos padres o familias más afectadas, y con desajustes en la dinámica familiar.

- o Contribuye a canalizar los problemas socio económico asociados y a encontrarles a los mismos una solución colectiva.

- o Propicia el desarrollo de sentimientos de solidaridad humana, y el enfoque colectivo en la solución de este problema de salud.

En resumen, se puede decir, que cuando una familia se enfrenta al problema que representa un niño portador de una disminución de

su capacidad funcional de forma permanente que compromete potencialmente su posibilidad de integración social, y que demanda atención y cuidados especiales, se desajusta, el contacto con personas que enfrentan una situación similar favorece el desarrollo de mecanismos de compensación que le ayudan a ajustarse a la nueva situación.

Son variadas las formas de reaccionar ante el problema; muchos padres tienden a negárselo, especialmente en los primeros días de haber recibido la noticia, constituye un mecanismo de defensa, y se convierte en un serio problema si esta actitud se prolonga y afecta la atención y cuidado del niño.

Los sentimientos de culpa no demoran en aparecer, alguien debe asumir la responsabilidad por lo que sucedió, durante mucho tiempo la cultura popular determinaba que la presencia de un hijo discapacitado se percibía como el "castigo del cielo por una culpa cometida", o fruto de brujería o mal de ojo, hoy es más frecuente que la culpa se atribuya a un mal tratamiento médico, especialmente durante el parto, son frecuente expresiones tales como:

“Me dejaron pasar el parto”, culpar está relacionado con el principio de que “siempre que algo sucede hay un culpable”, algo que no es totalmente cierto.

La depresión y la ansiedad son elementos frecuentes, especialmente en las madres, y está relacionada, en gran medida, a la inseguridad de ser capaces de enfrentar la nueva situación y al temor al futuro, con un grupo de preguntas sin respuesta: ¿Podrá caminar, hablar, ir a la escuela, etc.?, ¿tendré que dejar el trabajo?, ¿alcanzará el dinero?, ¿podré tener más hijos?.

Brindar a los padres apoyo emocional e información, que permita un mejor equilibrio emocional, es un aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil. La familia, en general, y los padres, en particular, son el factor más importante en la habilitación de funciones en el niño. El futuro de este dependerá en gran medida de la capacidad de estos de enfrentar el problema.

En cuanto a referencias concretas sobre el rol de la familia en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados, se encuentra información muy valiosa, sobre todo, porque hay que anotar, que en casi la mayoría de los enfoques de intervención la

familia juega un papel protagónico, de ahí la importancia de intervenir en ella de forma simultánea a como se hace con los niños y niñas a través de las Escuelas de Padres.

De acuerdo con lo anterior, es importante anotar, que luego de investigar sobre distintas experiencias de intervención, se puede concluir, que el valor de las Escuelas para padres de niños discapacitados ha sido demostrado en experiencias desarrolladas en varios países, pues en ellas se crea el marco propicio para brindar a los padres información científica actualizada sobre las características del problema que enfrenta su hijo y las acciones necesarias para lograr el máximo desarrollo del niño y su plena participación social.

Además de lo anterior, se hace necesario ampliar el concepto de familia, su importancia y características no solo para mantener informados a los padres, sino para retomar aspectos claves para la resignificación de su rol.

4.7.2 Cuatro Ideas para la Superación de la Crisis de la Familia

Frente a su Nueva Situación

1- Ser francos de pensamientos y emociones, encarar con realismo sus sentimientos hacia el niño y su problema y ser sincero con el resto de la familia.

2- Todos los miembros de la familia son importantes y deben ser objeto de preocupación y cuidado, no deben tener prioridad sobre los demás niños en cuanto al cariño, atención y comprensión.

3- El niño discapacitado puede ser querido como persona que es. Llegará a desarrollar su propia personalidad y expresar sus sentimientos y sabrá mantener su lugar como miembro de familia, pero se lo deberá estimular, ayudándolo a que desarrolle su propio potencial.

4- Y la última clave es la **aceptación** de que el niño discapacitado tiene.

La aprobación es necesaria para que el afecto sea natural, y a su vez servirá para lograr alegría, calor y estímulo a la

relación padre - hijo. Todo esto contribuirá a la crianza del niño.

Cuando no exista aceptación realista se corre el riesgo de rechazo o sobreprotección con sus efectos sobre el desarrollo del niño y la familia.

En vez de estimular al niño para que alcance el nivel en sus ejecuciones se espera de él demasiado o se le exige poco. El rechazo lleva a la culpa permanente en los padres y es causa de sobreprotección.

En conclusión, cuando no exista aceptación todos pierden, tanto padres como niños y se disfrutan de los hechos mas gratos, esa corriente natural entre padres e hijos.

4.7.3 Alternativas de la Vida en Familia

Algunos padres piensan que conviene que el niño viva en otro medio alejado de la vida familiar; eso debe discutirse con el médico, asistente social o educacional. Existen varias alternativas para que el niño pueda continuar viviendo con su familia.

TIEMPO PARCIAL: Primera infancia: El niño puede concurrir a centros de atención durante el día o a programas preescolares especializados.

Adolescencia: Son programas de educación en las escuelas públicas, talleres protegidos para el aprendizaje de oficios.

INTERNADO: Hogar sustituto: Cuando las circunstancias aconsejan alejar al niño del hogar se elige un hogar sustituto.

4.7.4 Técnica del Trabajo en el Grupo Familiar

En el grupo diagnóstico se debe incluir al paciente en el grupo familiar, y el médico debe considerarse un observador participante.

En algunos grupos, es necesario que el médico actúe como juez que debe decidir quien tiene la culpa de la enfermedad del familiar. Esto es especialmente notable en padres frente a un hijo enfermo, o en matrimonio, que consultan por conflictos conyugales. Cada uno trata de rivalizar con el otro, en un intento de seducir al médico y ponerlo de su lado. Señalar estas situaciones puede ser la clave para abrir una mejor comunicación entre sus integrantes.

Cuando se hace participar al paciente en el grupo diagnóstico, pueden ocurrir dos situaciones extremas: que aparezca como menos enfermo de lo que antes fue en la entrevista individual, o bien que empeore, pudiendo a veces delirar en el grupo un paciente que en la entrevista individual no lo hacía. Si no se modifica terapéuticamente el grupo familiar, el primer caso es, en general, de mejor pronóstico para el enfermo que el segundo, aunque no lo sea para la estabilidad total del grupo.

Es bastante frecuente, que el paciente que aparece en la entrevista individual con una sintomatología y una estructura de conducta dada, mientras que la familia subraya una conducta patológica distinta, a tal punto, de la impresión que se trata de dos pacientes diferentes.

El terapeuta comete un error si intenta decidir quién tiene razón; mucho antes de hacer esto debe valorar cada descripción del paciente que hacen los distintos familiares.

Con frecuencia la familia sólo desea tener segregados al paciente en el hospital, fuera del círculo familiar y no puede aceptar ninguna mejoría del enfermo. En otras oportunidades, retiene al enfermo en su seno no aceptando la internación, esperando sólo que el médico actúe de tal manera que el enfermo no moleste. Así se explica el caso bastante frecuente, que la familia retira la paciente del tratamiento cuando empieza a ser exitosa la terapia.

Ningún paciente debiera ser dado de alta sin reunirlo con su familia todas las veces que haga falta y sin corregir actitudes del grupo hacia él.

Finalmente, se hace necesario establecer claridad acerca del concepto de discapacidad, cuya definición a partir de la ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad, dice que: "se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social".

Frente al tema se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esa variedad puede ser expresada en una dialéctica de "modelo médico" frente a un "modelo social". El modelo médico considera la discapacidad como un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad considera el fenómeno

principalmente como un problema creado socialmente y principalmente como una cuestión de la integración de las personas en la sociedad, donde la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Desde este modelo social nos vamos introduciendo en el problema de la exclusión social de las personas con discapacidad, las cuales son etiquetadas, estigmatizadas, marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad. Esto ha generado, actitudes de rechazo, lástima, angustia, incomodidad y conductas de sobreprotección familiar, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse. Así entonces los sujetos con discapacidad, siendo en teoría sujetos con los mismos derechos que los demás, se ven impedidos de ejercerlos por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta, haciéndoles sentirse como "ciudadanos de segunda clase".

Destacamos entonces que la principal problemática del tema de la discapacidad es la situación de exclusión social en diferentes instancias y pobreza en la mayor parte, dada la inexistencia de igualdad de oportunidades a las cuales se ven

enfrentados los sujetos con discapacidad ya sea física, mental, sensorial, etc.

Podemos ver así que en las condiciones generales de vida se van entrecruzando múltiples factores limitantes que no permiten un desarrollo normal y conveniente para los sujetos con discapacidad. La ignorancia, el miedo, el abandono, la lastima son factores sociales que se han presentado a lo largo de toda la historia en relación al tema de la discapacidad, lo cual genera los conflictos educacionales, laborales, participativos, culturales entre otros que afectan directamente la integración social de sujetos discapacitados.

En el campo de la discapacidad, la integración se refiere al proceso de incorporar física y socialmente dentro de la sociedad a las personas con discapacidad, que se encuentran segregadas del resto de ella. Señala los esfuerzos para hacer que las personas pasen a ser miembros activos de la sociedad, teniendo los mismos privilegios y derechos que las personas "normales".

Conceptos sobre Discapacidad. Desde el punto de vista de los derechos humanos y la legislación que rige Colombia, la persona con alguna limitación o deficiencia física, no es discapacitada, puesto que para ello se requiere que el estado y

la sociedad le hayan restringido en su ser y actuar por causa de sus imprevisiones y barreras de toda índole, más no por relación, carencia o insuficiencia en su estructura misma. De otra parte la limitación no es consustancial a la persona, es más un aspecto de su ser somático más no de su ser psíquico, aunque se puedan dar efectos psíquicos de su realidad inter - actuante si no es dada la interacción educativa de desarrollo integral que prevenga las aplicaciones o efectos en su desplazamiento, manejo del medio y variedad de las experiencias cognitivas, es así como se tiende a sustituir la referencia a discapacidad, por " persona con capacidad diferente" o " personas con necesidades educativas especiales".

Existen diferentes clasificaciones de la discapacidad, por daño en el organismo, por su desempeño sociocultural y por deficiencias, actividades y participación, ésta última clasificación corresponde al planteamiento hecho por la Organización Mundial de la Salud OMS.

La discapacidad se da cuando existe un daño (interno), causado por una enfermedad o un trastorno que afecta los órganos o sistemas, por ejemplo el causado por artritis, trastorno genético, parálisis etc. Este concepto se basa en el resultado

visible o medible a nivel anatómico, fisiológico, mental, emocional del daño que existe a nivel orgánico.

La discapacidad constituye la imposibilidad o limitación en el desempeño de funciones en el ámbito físico o sociocultural. La discapacidad en su concepción actual constituye el resultado, a nivel funcional de la deficiencia, pero está así mismo en función de la respuesta que la sociedad brinda a la persona ante esta situación.

La OMS define la discapacidad como "la pérdida de la capacidad funcional secundaria, con déficit en un órgano o función y que trae como consecuencia una minusvalía en el funcionamiento intelectual y en la capacidad para afrontar las demandas cotidianas del entorno social".

Las consecuencias de la discapacidad dependen de la forma y profundidad con que alteran la adaptación del individuo al medio. La discapacidad puede ser definitiva o recuperable (en tanto susceptible de mejorar en ciertos aspectos) o en fin, compensable (mediante el uso de prótesis u otros recursos).

La deficiencia o retraso mental puede deberse a múltiples causas, sean éstas: anomalías congénitas y genéticas,

traumatismos obstétricos, enfermedades que dañan el sistema nervioso) o afectivas (graves carencias y falta de estimulación durante los primeros meses de vida).

La incidencia de la deficiencia mental en el proceso educativo es significativa y lo hace de forma directa pues se reducen las posibilidades de acceder a los conocimientos que adquieren niños de la misma edad. Aunque la deficiencia mental leve se puede alcanzar aprendizaje que se incluye en el currículo de la E.G.B más lentamente y lograr una vida adulta autónoma.

Si el retraso mental fuera considerable se producirán serias dificultades para lograr un aprendizaje más allá de los básicos como son leer y escribir.

En otras más graves, se presentan notables dificultades en el desarrollo del lenguaje y la capacidad de comunicarse, así como en la adquisición de hábitos de auto cuidado. Las posibilidades de aprendizaje se ven reducidas afectando así la posibilidad de mayor autonomía en la vida adulta.

Siempre se ha asociado a la deficiencia mental determinados rasgos de personalidad y sociabilidad de los sujetos, como si fueran constitutivos de la propia deficiencia (hiperactividad,

subestimación de sí mismo, impulsividad, infantilismo crónico etc.).

Por ello, es importante analizar el grado de la discapacidad (leve, moderada, severa o muy severa, en relación cuantitativa con la disminución o alteración funcional), su evolutividad (progresiva, estacionaria o regresiva) y si es congénita o adquirida, puesto que las consecuencias en uno u otro caso han de ser diferentes, como lo serán también las reacciones psicológicas del individuo y su entorno familiar.

Existen cuatro principales tipos de discapacidad, clasificados según los ámbitos del ser humano al que afectan: Discapacidad Intelectual, Motora, Auditiva y Visual.

A continuación se presenta la definición de las discapacidades presentes en los asociados de la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODISPIE según la OMS.

▪ **Discapacidad Intelectual**

El retraso mental. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que compromete globalmente el desarrollo de los sujetos que lo

producen, ya que se ve afectado también el desarrollo en otros aspectos como son el motor, perceptivo, cognoscitivo, lingüístico, afectivo y social, aunque no en forma homogénea.

En cuanto al funcionamiento se considera que la discapacidad intelectual está presente cuando aparecen limitaciones intelectuales específicas que afectan la habilidad de las personas para dar respuesta a los desafíos ordinarios de la vida diaria en la comunidad.

La limitación adaptativa. Las dificultades adaptativas en la persona con discapacidad intelectual derivan de limitaciones en la inteligencia social y práctica. La inteligencia práctica hace referencia a la capacidad de mantenerse o sustentarse por uno mismo como persona independiente en la realización de las actividades habituales de la vida diaria, esto incluye la capacidad de utilizar las aptitudes físicas para lograr el grado máximo de independencia personal posible.

La inteligencia social. Hace referencia a la capacidad para entender las expectativas sociales y la conducta de los demás, así como para juzgar ordenadamente como comportarse en situaciones sociales. Los principales componentes son: conciencia social y habilidad social.

La inteligencia práctica y social, actúan acordes para sustentar el desarrollo de las habilidades adaptativas. El énfasis en los entornos comunitarios, reflejan la idea de que las personas funcionan en un contexto social, y éste es el aspecto de la persona con discapacidad intelectual mas estrechamente relacionado con la necesidad de apoyo y servicio.

Discapacidad motora. Se define como discapacidad física o motora a la dificultad para realizar actividades motoras convencionales ya sea regional o general, esta dificultad puede deberse a múltiples causas, sean congénitas o adquiridas:

- **Alteraciones de la coordinación**

Son enfermedades donde está conservada la movilidad pero no el control o la efectividad del movimiento, se producen por alteraciones del encéfalo que pueden ser estructurales, farmacológicas, tumorales. Otras discapacidades motoras son: Enfermedad de Parkinson, Distrofia Muscular.

Déficit de movimiento. Según los grados son:

PLEJIA: Consiste en la abolición del movimiento.

PARESIA: Disminución de la fuerza muscular.

MONOPLEJIA: Es la parálisis de una sola extremidad.

HEMIPLEGIA: Parálisis de un brazo y una pierna del mismo lado.

DISPLEJIA: Parálisis de dos partes correspondientes situadas en lados opuestos del organismo (los brazos).

PARAPLEJIA: En este caso las dos piernas están comprometidas.

CUADRUPLEJÍA O TETRAPLEJIA: Es la parálisis de las cuatro extremidades.

Según el sistema comprometido, por ejemplo, el Sistema Nervioso: Parálisis Cerebral, Esclerosis Múltiple, Poliomiелitis, Lesiones Medulares.

El Sistema Músculo esquelético: Espina Pórfida.

- **Discapacidad auditiva**

La deficiencia abarca al oído pero también a las estructuras y funciones asociadas a él. De acuerdo al grado de dificultad podemos hablar de:

SORDERA: que es la pérdida profunda de la audición; corresponde a la disminución moderada o leve.

- **Discapacidad visual**

Las deficiencias en el órgano de la visión, no solo hacen referencia al ojo, sino también a las estructuras y funciones asociadas con él.

El grado de deficiencia puede reducirse mediante el recurso de medidas compensadas, aunque las deficiencias que pueden corregirse mediante el uso de gafas o lentes de contacto, no se consideran por lo general una discapacidad visual.

Clasificación de las deficiencias según la agudeza visual:
CEGUERA, BAJA VISION.

El concepto de rehabilitación. Su concepción y forma como se ha anejado a través de los años, se ha relacionado con el contexto salud. La actitud del individuo del médico y del Estado, frente a la enfermedad y sus consecuencias ha variado a lo largo de la historia siempre en relación del desarrollo social, científico y humano del momento.

Es conocido por todos, que el modelo médico de atención se centró desde lo tradicional y desafortunadamente en una atención deshumanizada de la persona enferma, tratando ésta como sujeto

pasivo de atención. En este mismo marco de referencia, las prácticas de rehabilitación se han desarrollado a través de modelos asistencialistas, institucionalizados que trajeron consecuencias y resultados poco relevantes a nivel social, económico, político, tecnológico y competitivo.

Así mismo, la persona con discapacidad en el proceso salud - enfermedad, se ve abocada al acontecer social, prácticas paternalistas de instituciones dedicadas a la asistencia, con un enfoque religioso, caritativo, donde se reflejan pautas comportamentales a resaltar exclusión, rechazo, consideración, dependencia, mendicidad, sobreprotección.

Solo en la década de los 70 se comienza a creer en las declaraciones internacionales y para los 80 en programas más prácticos, tendientes a integrar ala persona con alguna discapacidad al acontecer de la vida que viven en común de todos los hombres.

De ahí nace el concepto de Rehabilitación Integral como una manera viable que dinamiza un sistema, donde cada una de sus partes recoordina y se relaciona entre sí, ubicada dentro de la estructura que la sociedad establece, para integrar paulatinamente a sus miembros a la vida productiva de la misma.

“La rehabilitación como sistema abierto, importa energía al medio, la persona con discapacidad y su familia, como insumo y corriente de entrada principal, transforma esta energía, a través del proceso de rehabilitación funcional, profesional, social y finalmente exporta energía convertida en una persona autónoma, capaz de integrarse al medio social y laboral”.

Quiere decir que la rehabilitación al proporcionar tanto al discapacitado como a su familia de todos los elementos físicos y psíquicos (terapia, capacitación, talleres de autovaloración, etc.), los transforma y los convierte en seres independientes útiles así mismos y a la sociedad.

La importancia del proceso de rehabilitación consiste en concebir al hombre desde su integridad y permitirle su dignificación, esto puede lograrse solo si se gesta un espacio de cohesión y participación donde los conocimientos y el saber se combinen oportunamente.

El concebir la rehabilitación como un proceso global implica hablar de autogestión, donde el individuo, la familia y la comunidad son protagonistas y gestores de los procesos, los cuales se logran en un espacio adecuado de participación.

En el trabajo de rehabilitación no existe un proceso único, por el contrario es flexible, se adoptan las combinaciones más apropiadas de acuerdo a las necesidades, expectativas, condiciones de vida de la población, su nivel de desarrollo y sistema de valores de la misma.

Impedido: Es una incapacidad que constituye una desventaja para el ser individual. Limita el comportamiento normal del rol que desempeña. Esto dependiendo de la edad, el sexo y los factores socio - culturales. La incapacidad trae un impedimento cuando interfiere en el tiempo particular del desempeño de un individuo.

“los niños con incapacidad representan impedimentos para la interacción con otros niños y adultos, en la comunicación de pensamientos e intereses en el aprendizaje dentro y fuera del colegio y en el desarrollo de la capacidad económica e independiente. La competencia del trabajo está reducida o ausente por razones de edad, deficiencia física y mental, dificultad para ajustarse a la vida, hasta el grado de necesitar ayuda de su comunidad para subsistir y es un candidato para la rehabilitación”⁴.

⁴ VERGARA, Carmen. Curso de Análisis Ocupacional. Caracas Venezuela, 1988.

Minusválido: Es una situación desventajosa para un individuo determinado como consecuencia de una diferencia o discapacidad que limita el desempeño de un rol que en su caso puede ser una función de edad, sexo y factores socioculturales.

La minusvalía está en relación con el valor atribuido en la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de lo normal. Se caracteriza como la discordia entre el rendimiento de status y las expectativas del individuo o del grupo al que pertenece.

La minusvalía representa socialización de una deficiencia o discapacidad que refleja las consecuencias sociales, culturales, económicas y ambientales derivadas de la presencia de la limitación. Su más grande desventaja surge del fracaso para satisfacer las expectativas del joven. La minusvalía sobrevive cuando estropean los roles de supervivencia.

Incapacitado: Entendido como consecuencia de invalidez, pero no siempre acarrea incapacidad, existe cuando esta invalidez provoca disminución considerada y permanente de la persona para actuar social y profesionalmente. Se indica que podría haber

incapacitado debido a los prejuicios de la comunidad que reducen los campos de acción del individuo excepcional.

Discapacitado: Dentro de la experiencia de la salud, se plantea una discapacidad como restricción o ausencia de capacidad para realizar un trabajo dentro del margen que se considera normal para ser humano. Se caracteriza por exceso de insuficiencia en el desempeño y comportamiento de una actividad normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos.

La discapacidad concierne aquellas habilidades en formas de actividades o comportamientos que son aceptados por lo general, por elementos esenciales cotidianos.

Son ejemplo de ello, las alteraciones de las normas del comportamiento personal, tales como: control de esfínteres, destrezas para lavarse las manos, alimentarse con autonomía. Además el desempeño entre otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades de locomoción como la capacidad de caminar.

Habilitación Integral: En el sistema de habilitación integral se consideran tres aspectos principales, a saber:

Habilitación Funcional: Es la parte del proceso tendiente a alcanzar la mayor proporción posible de capacidad funcional a través de la aplicación coordinada de medidas médicas, psicológicas, educativas, sociales y vacacionales que permiten preparar y adaptar a la persona con limitaciones para continuar un proceso de habilitación e integración social.

Habilitación Profesional: "Es la parte del proceso continuo y coordinado de habilitación que comprende el suministro de servicios de evaluación, orientación, adaptación, formación personal y colocación selectiva para que las personas con limitaciones físicas y/o mentales puedan integrarse a su medio social como individuos útiles y obtengan una promoción en el mismo"⁵.

Habilitación Social: "Es la parte del proceso de habilitación que trata de integrar una persona inválida en la sociedad, ayudándole a adaptarse a las exigencias de la vida familiar, colectiva y profesional, reduciendo al mismo tiempo las barreras provenientes del contexto socio - económico, que puede obstaculizar el proceso de habilitación.

⁵ Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional. Introducción a la Rehabilitación. Documentos Básicos. Oficina de GLARP, 1983. Pág. 16

Educación Especial: Es aquella que se realiza mediante técnicas, métodos, equipos y materiales especiales adaptados para los que no pueden desarrollar en forma corriente los programas de la escuela regular. En la educación que se imparte a los niños y adolescentes cuyas características físicas y mentales, emocionales o sociales se aparten del tipo normal. Con el objeto de favorecer el desarrollo de sus capacidades y su incorporación a la sociedad.

Análisis Ocupacional: Es el proceso de recolección, ordenamiento y valoración de la información relativa a las ocupaciones.

Como parte del proceso, el profesor o el terapeuta, tiene un conocimiento del estudiante que construye permanentemente mediante actitudes de: respeto por su forma de pensar y de ser; facilitarle los procesos de elección; suscitarle deliberaciones; reflexiones; planeaciones; críticas y análisis.

Esto es complementado con unos principios actitudinales del docente de apertura, disponibilidad, comprensión, generosidad, confianza en sí mismo, acogida y escucha y respeto por su trabajo.

4.7.5 Referencias de Estudios sobre Escuelas de Padres y sus Diferentes Enfoques, Características, Objetivos y Estrategias

A continuación se presenta el resultado de la consulta de autores varios:

Se estudian dos formas de enfocar el aspecto organizativo de una Escuela de Padres. Por un lado, de forma lógica y siguiendo pautas de montaje de un grupo de adultos que pretende intercambiar experiencias y aprender formas útiles de educar a los hijos y mejorar la interacción con los padres. Por otra, a partir de las dificultades y problemas que suelen surgir en las Escuelas de Padres.

ESCUELA DE PADRES, PARTICIPACIÓN DE PADRES: Habría dos formas de enfocar el aspecto organizativo de una Escuela de Padres (EP): una, procediendo en forma lógica y siguiendo las pautas de montaje de un grupo de adultos que pretende intercambiar experiencias y aprender formas útiles de educar a los hijos y mejorar su interacción como padres. Otra forma sería el partir de las dificultades y problemas que suelen surgir en

multitud de EP que ya existen, pero que no funcionan bien o incluso están a punto de desaparecer o sumirse en un cierto letargo por su falta de efectividad. Comenzaremos por la descripción de dificultades y pasaremos luego al análisis de cómo poder organizar una EP.

LAS ESCUELAS DE PADRES EN APUROS: Recogiendo una serie de consultas que a lo largo de los últimos años han presentado muchas EP, podrían señalarse las causas más frecuentes de sus dificultades:

- Grupo excesivamente homogéneo: terminan aburriéndose o aferrándose todos a la misma idea y gastando más tiempo en defenderse de lo que sucede en la vida que en lograr soluciones creativas para adoptar los cambios necesarios.
- Falta de realismo: lo que en la EP se concluye, no vale luego para llevar a casa.
- Problemas individuales de interacción en el grupo, que no saben o no pueden resolverse.
- Conductores de grupo demasiado directivos o, por el contrario, un tanto ausentes, creyendo que el grupo va a funcionar solo.

- Convertir las reuniones de grupo en un encuentro social, sin tarea concreta de aprendizaje e interacción de personas.
- Falta de variedad de técnicas: siempre lo mismo y sin dar oportunidad a que cada cual pueda elegir su mejor forma de aprender y comunicarse.
- Absentismo: irregular asistencia al grupo por parte de los padres.
- Buscar recetas inmediatas más que una progresión de conocimientos y cambio de actitudes.
- No existen programas que permitan una continuación o se repiten los mismos temas continuamente y otros no se tratan nunca.
- Falta de metodología activa por parte de la organización de la escuela: en consecuencia, y como disculpa, se dice que los padres no quieren participar.
- Convertir la EP en un grupo de presión en contra o a favor de algo, pero olvidando su desarrollo interno.
- Ritmos de reuniones no adecuados: demasiadas o demasiado pocas.
- Horarios o fechas inconvenientes para los padres o determinadas desde fuera sin acuerdo y compromiso de todos. Sitio de las reuniones poco funcional.
- Grupos demasiado grandes o muy pequeños.

- Insistir demasiado en lo que está mal hecho; pero faltan ideas de cómo se puede hacer de otra forma.

ESCUELA DE PADRES, PARTICIPACIÓN DE PADRES: La determinación de temas para una EP viene dada por sus objetivos. Efectivamente, si el objetivo fundamental es la formación continua de los padres, la temática será aquella que contribuya a ese fin; pero esto, aunque importante de partida, no aclara mucho la cuestión si no se explica un poco más. Por eso es necesario preguntarse: ¿qué aspectos lleva consigo una formación permanente de los padres?

- Una formación como personas: la manera de ser, de actuar, la visión e imagen que cada uno tiene de sí mismo, la capacidad de relación con los demás, el estado emocional propio, son temas que constituyen la base para funcionar luego mejor como padres.
- La relación padres - hijos: o, en su extensión, lo que podría llamarse relaciones familiares, con todo lo que supone de la evolución del niño, de su interacción con otros hermanos y con cada uno de la familia, de los sistemas o estilos pedagógicos usados en casa.

- La relación de pareja: en su dimensión afectiva y como realización complementaria o encontrada de ideas, sentimientos, habilidades de comunicación y resolución de conflictos.
- La relación familia-escuela, tanto en el apoyo complementario que los padres pueden proporcionarle al hijo-alumno en materias referentes a sus estudios como en el análisis básico de actitudes y dificultades personales.
- La relación social de la familia y el niño con la calle, el ambiente, los amigos, las fiestas, la cultura, los viajes, los medios de comunicación, el tiempo libre.
- La orientación profesional de los hijos y su dirección hacia el mundo del trabajo, de su independencia.
- La función pública de los padres que se constituyen en asociaciones de todo tipo, tanto escolares (APA y otros) como de índole cultural y social, buscando o defendiendo sus intereses específicos.

ESCUELA DE PADRES - OBJETIVOS: Se indican los objetivos de las Escuelas de Padres, desde su fundación por la Señora Vérine. También se señalan las diferentes matizaciones en función de los diversos modelos de Escuelas de Padres.

ESCUELA DE PADRES, PARTICIPACIÓN DE PADRES: Los objetivos de las Escuelas de Padres, tal como se recoge inicialmente en los escritos de su fundadora Sra. Vérine, van en esta línea: «Que los padres tengan una mayor seguridad y confianza en el desempeño de su función educativa».

«Que logren conciliar los antiguos principios de la autoridad paterna con las ideas de la autonomía de la persona del niño». Que cada niño sea atendido por sus padres no sólo como un caso singular y distinto sino además como un ser libre».

«Que los padres, además de una instrucción psicológica adecuada, se entreguen a una labor personal de aplicación y observación de lo aprendido en el campo de relación con sus hijos». A lo largo del tiempo, los objetivos fundamentales de la Escuela de Padres han permanecido los mismos, pero han surgido diversas matizaciones según los diversos modelos de EP descritos anteriormente. · Para los que desarrollan una escuela de tipo académico, los objetivos adquieren un matiz mayor de adquisición

de conocimientos por parte de los padres y una atención menor al desarrollo de actitudes y comunicación grupal.

Para los que estructuran su actividad en una escuela preferentemente grupal, los objetivos van más en la línea de comunicación de sentimientos y experiencias propias, e insisten asimismo en el crecimiento del grupo como medio de inmersión y aprendizaje; en cambio no buscan tanto el aprendizaje sistemático de temas: cualquiera de ellos vale, con tal que facilite la comunicación e interacción de sus componentes.

Para la escuela que tiene un matiz proselitista, aunque mantenga los objetivos fundamentales de toda EP, aparece con claridad la búsqueda de personas y grupos que defiendan alguna idea, institución o tendencia con carácter intencional y de captación de adeptos. Existen, por tanto, una serie de subobjetivos o agendas encubiertas que, a veces, incluso pueden amenazar al objetivo fundamental de educación de los padres como tales.

Para la «EP participativa» se mantienen los objetivos fundamentales; pero éstos se explicitan más claramente en los siguientes cinco campos:

El campo del conocimiento: los padres necesitan saber más y mejor, tanto en su relación con los hijos como en su interacción de pareja.

El campo de actitudes: los padres necesitan analizar sus propias actitudes, mejorarlas e incluso cambiarlas más radicalmente si quieren proporcionar una ayuda más eficaz a sus hijos.

El campo de aprendizaje en grupo: los padres necesitan intercambiar sus ideas y sentimientos con otros padres, aprender de los demás y analizar con ellos en grupo hasta qué punto les han sido útiles los conocimientos y actitudes que van aprendiendo y tratando de aplicar en casa cada día.

El campo de su vivencia personal en la EP: la vivencia en grupo y todas las demás actividades y contactos vividos en la EP les puede ayudar a que ellos mismos como personas, prescindiendo de su tarea de padres, experimenten un cambio personal y que puedan luego trasladar esa experiencia de cambio personal a la forma de relación que viven cada día con sus hijos. Esto es algo distinto a los contenidos o actitudes que han aprendido con el seguimiento de la técnica grupal de aprendizaje descrita en el párrafo anterior.

¿QUÉ ES UNA ESCUELA DE PADRES?: Según los autores varios, se pudo encontrar que el análisis del origen y de los diferentes tipos de Escuelas de Padres, así como de la evolución en la actitud educadora de los padres, se diferencian cinco tendencias en las Escuelas de Padres: académica, grupal, proselitista, participativa y burocrática. Su origen se sitúa en los Estados Unidos y en Francia.

ESCUELA DE PADRES, PARTICIPACIÓN DE PADRES: Las Escuelas de Padres están de actualidad. Y se está empezando a adivinar, aunque la formulación se haga con mucha timidez, que la Escuela de Padres es la que debería llamarse la Escuela Primaria y que

las demás escuelas están complementando, supliendo, ayudando lo que allí se comenzó. Pero a todos nos resultará fácil comprender por qué no es tan sencillo romper el esquema de que los que van a la escuela son los niños, y los padres son quienes les envían, olvidando que si los padres montan su propia escuela para aprender a serlo, los resultados de todas las demás escuelas iban a mejorar notablemente. En este sentido, la Escuela de Padres debería ser la primaria, la primera de todas.

LA EVOLUCIÓN EN LA ACTITUD EDUCADORA DE LOS PADRES:

Inicialmente fue la seguridad autoritaria: se sabía muy bien lo que se quería y también cómo lograrlo. Se contaba con un historial de generaciones que habían querido y logrado lo mismo. E incluso se apelaba a ese factor de sabiduría que mágicamente podría llevar consigo el simple hecho de constituirse en padres. Valores y, sobre todo, principios claros, indiscutibles. Métodos avalados por la práctica de generaciones. Y autopresentación de los padres como modelos vivos de la eficacia modeladora de tales métodos educativos. Era la seguridad. Después llegó el desconcierto: al romperse las estructuras sociales.

Al ponerse en entredicho los valores tradicionales, al producirse un seísmo universalizado, quedaron los estratos de los valores humanos, religiosos, sociales, incluso técnicos, completamente trastocados. Al nacer y desarrollarse y propagarse nuevas concepciones de la metodología en educación. Todo muy de prisa. Fue la pedrada, no en la corriente de un río ágil y entre quebradas, sino en el centro geométrico de un lago en calma. Y vino una primera reacción de protesta: que vale tanto como rechazo incómodo, escandalizado, cargado de agresividad a quien perturbaba la siesta (ellos lo confundían con la estabilidad un poco de nirvana de «la» verdad), la costumbre, la tradición.

Muchos padres todavía están en esta etapa: contra los que siembran la niebla, contra los que son capaces de exigir el análisis de los principios intangibles, contra los que proponen, apelando a veces a los mismos principios que ellos, una jerarquización distinta de los valores motivadores, contra los que están logrando que las estructuras educativas se modifiquen, aunque estas estructuras se llamen la escuela, la familia, la sociedad los partidos políticos, la televisión o las iglesias. Protesta de quien es despertado violentamente de su letargo.

Hasta que algunos han comprendido que la reacción tendría que parecerse a comprender o intentar comprender: analizar lo que está pasando, capacitarse para estar abierto a lo que sea razonable, aceptar la situación de educandos permanentes, aunque precisamente entre los padres es en donde aparece con mucha más claridad eso de que los educandos son los principales agentes de su propia educación. Y así, tan simplemente, surge la Escuela de Padres: mucho más que como moda o tópico, como necesidad. No para que los papás acudan a una escuela, sino para que se constituyan en Escuela de Padres. No todos los padres aceptan la necesidad de una educación permanente.

Pero ya van siendo cada vez menos quienes no comprenden esta necesidad. Por otra parte, es suficientemente significativo que puedan existir todavía padres que se consideren definitivamente capacitados para la tarea educativa.

5. Método

5.1 Enfoque Metodológico de la Investigación - Intervención

- Enfoque metodológico: Investigación Cualitativa
- Desde el paradigma crítico - social, se desprenden métodos participativos como la Investigación Acción y la Investigación Acción Participativa.
- Paradigma: Crítico Social
- Campo Temático: "Procesos de Socialización", el cual consiste en investigar el papel de los diferentes contextos sociales en los procesos de socialización.
- Línea de Investigación: "Escuela, Familia, Contexto Laboral, Comunidad, Redes Sociales y Procesos de Socialización".

- Herramienta Metodológica: Escuela de Padres.
- Instrumentos: Correlato Psicosocial, La Ficha psicosocial, Cuestionarios, Diagnóstico Participativo, Talleres, Historia de Vida, Diarios de Campo.

5.2 Diseño de la Investigación - la Investigación Acción (IAP)

Descrita la estructura, nos adelantaremos en el método de la IAP, por una razón: La primera de ellas y la más justificable, porque este es el enfoque participativo desde el cual se diseña la investigación - intervención que venimos desarrollando en la Asociación de Discapacitados de Piedecuesta ASODISPIE.

FASE No. 1: La primera fase tuvo una duración de cinco (5) meses y se caracterizó, como se mencionó anteriormente, por una etapa de *acercamiento y de sensibilización* de la comunidad perteneciente a la asociación en calidad de beneficiarios de los diferentes programas de atención a la población discapacitada. Tiempo durante el cual se realizaron algunas observaciones y entrevistas.

Se comenzó a indagar acerca de esta organización, sus programas, actividades encaminadas a la atención de la población discapacitada, su ubicación geográfica, los servicios que ofrece a la comunidad, los apoyos que recibe por parte del Estado y organismos de cooperación internacional, aspectos relacionados con su estructura organizativa y su marco legal a través de los resultados de la investigación - intervención: "Cultura Organizativa" realizada por la investigadora Ludyn Amparo Becerra, Psicóloga Social Comunitaria.

Posteriormente se inició el proceso de negociación socio - cultural con la junta directiva de ASODISPIE, se presentó la propuesta de trabajo, sus objetivos y se comenzó a definir los actores objeto de la intervención, fue así como se realizó una primera actividad de integración y presentación de la propuesta a los padres de familia de la asociación.

De acuerdo con lo anterior, se puede anotar, que los padres de familia se mostraron bastante receptivos frente a la propuesta y manifestaron su agrado e interés de participar en las diferentes convocatorias.

FASE No. 2: En esta fase inicia el proceso de intervención propiamente dicho, pues se comienza a hacer uso de técnicas e instrumentos propios del enfoque de la investigación, es decir, herramientas de la I. A. P. como por ejemplo, la Historia de Vida, el Correlato Psicosocial y algunos talleres para recolectar información de los padres y madres de familia y de sus representaciones sociales acerca de la discapacidad.

FASE No. 3: Esta es ya una fase de interacción, de intercambio, pues se organiza el grupo de trabajo compuesto por los padres y madres de los niños discapacitados, como se describió anteriormente y se comienza a trabajar desde *la Escuela de Padres*.

FASE No. 4: Durante esta fase se efectuó el análisis de la información recolectada, las impresiones de los participantes, así como los resultados de todo el proceso. Se realizó el monitoreo y la evaluación como tal, la cual dio origen a este documento que describe la experiencia que se vivió en ASODISPIE, a partir de la necesidad de involucrar a los padres de familia en la rehabilitación integral de sus hijos.

5.2.1 Población Objeto de Estudio

Se encontró que el nivel escolar de estas familias está entre básica Secundaria y el nivel profesional, en su mayoría trabajan independientes como profesionales o en actividades informales (zapatería, comercio), solo un grupo pequeño son empleados de empresas privadas. Ninguno de los participantes trabaja con entidades o instituciones del Estado. El estrato socioeconómico corresponde a los niveles uno, dos y tres según la caracterización registrada en el Sisben para la localidad de Piedecuesta.

Se trabajó específicamente con los Padres y madres de familia de los niños discapacitados de ASODISPIE (Ver Anexo). Aunque el número de padres con el que se trabajó durante el proyecto fue en promedio 15, que variaron entre padres y madres, los que se mencionan seguidamente, fueron los que participaron más activa y frecuentemente.

| NOMBRES DE LOS NIÑOS | EDADES | NOMBRES DE LOS PADRES | DISCAPACIDAD |
|-----------------------------|---------------|--|---------------------|
| Edinson Orlando Prada | 5 años | María de Jesús Prada y Marco Pinto | Síndrome de Down |
| Janeth Rocío Serrano | 14 años | Mirian Cáceres Cáceres y Juan de | Parálisis cerebral |

| | | | |
|--|----------|---|---|
| Cáceres | | Dios serrano Álvarez | |
| Luís Fernando Hernández | 4 años | María Mercedes Almeida y Luís Alfonso Hernández | Microcefalia - parálisis cerebral |
| Sebastián Olarte Medina | 2 ½ años | Gloria B. Medina | Parálisis cerebral |
| Julio Alexander Perea Cáceres | 14 años | Emma Cáceres | Hidrocefalia |
| Alexandra Flórez | | | |
| Paola Andrea Mendoza Moralez | 18 años | Nubia Morales y Jesús Mendoza Quintero | Síndrome de Down |
| Luís Carlos Mendoza Hernández | 14 años | Janeth Hernández y Luís Antonio Mendoza | Hidrocefalia - luxación de caderas |
| Angela Patricia Méndez Vargas | 17 años | Nancy y Heriberto | Neurodegenerativa de etiología no clara |
| Graciela Díaz Vargas | 5 años | Elvia María Vargas y Hugo Díaz Romero | Epilepcia y retardo mental |
| Jesús Andrés Ariza Poveda | 10 años | Reynaldo Ariza Carrillo y Carmen Edilia Poveda | Parálisis cerebral del hemisferio derecho |

5.2.2 Descripción de los Objetivos, de los Escenarios y Acciones

Realizadas en el Trabajo de Campo y la Secuencia en que se Fueron

Desarrollando

A lo largo del documento se ha descrito el proceso vivido en ASODISPIE desde este proyecto, pero vale la pena ampliar la información sobre el proceso de intervención, el cual se

caracterizó por trabajar con este grupo en una co - coordinación.

En cuanto a la herramienta de intervención psicosocial, La Escuela de Padres, el equipo de investigación - intervención, introducía cada tema con relatos vivenciales diferentes en cada reunión, posteriormente se complementaban con los resultados de las observaciones desde el área de la educación y se promovían las discusiones. De esta manera, el diálogo entre el equipo de investigación y los padres de familia de los niños discapacitados, servía de pantalla proyectiva para que los padres pudieran visualizar sus propias problemáticas desde distintas perspectivas.

Esta técnica de trabajo logró inducir también la participación grupal.

El equipo de investigación como co - coordinador trabajó en esta etapa de crisis como **yo - organizadores**: la memoria, la percepción, la comprensión del problema. Se hizo uso de temas disparadores, pues se veía depresión en la reunión grupal, desorganización, y se observó que era en la última media hora cuando los padres se decidían a hablar. Algunos temas disparadores eran:

- ¿Qué es un niño discapacitado?
- Diferencias entre un niño sano y uno discapacitado?
- La puesta de límites
- Vínculos familiares con abuelos, tíos y primos
- ¿Quién se encarga de la rehabilitación?
- Me siento juzgado por la sociedad en el manejo de mi hijo?.
- No me gusta que me tengan lástima, etc.

Estos ítems actuaban como catalizadores para que los padres pudieran poner en palabras sus vivencias y sentimientos y que comprendieran que a todos les pasaba lo mismo. Al final de cada reunión se hacía una síntesis de lo elaborado con lo que se cerraba cada tema.

Se acompañaba a la familia para que pudiera transitar este período respetando su tiempo y ritmo, y enfatizando que ese momento debía vivirse y no negarse, pues sino quedaba encapsulado, no resolviéndose la crisis. El grupo actuaba de continente, apoyo, acompañante del dolor así compartido.

Resultaba importante que los padres pudieran pasar de un estado de desorganización, donde primaba la melancolía en forma de reproches (se torturaban pensando que ellos eran los culpables de la discapacidad de su hijo, que eran personas de mala suerte),

a un estado más estructurado de tristeza, a partir del cual pudieran empezar a aceptar y elaborar la discapacidad del hijo.

Los padres, en esta etapa de crisis, traían una gran carga emocional que proyectaban masivamente sobre el coordinador. Era necesario entonces que el otro coordinador sirviera de control frente a esta situación, y pudiera - con sus intervenciones - permitir objetivar la situación.

Se pensó que a pesar de tener sólo un encuentro, organizados con una periodicidad semanal, estos grupos resultaban terapéuticos. Si un padre podía expresar sus sentimientos ambivalentes hacia el niño, hacia la sociedad, hacia sí mismo y hacia la discapacidad, delante de otros padres, iba a tener un vínculo más sano con el afuera, pues era a partir de tratar y encarar estas problemáticas grupalmente que podría enfrentar todas las dificultades psico - sociales que acarrea cualquier tipo de discapacidad.

Se encontró que el poder confrontar sentimientos con otros padres los ayudaba a paliar la vivencia de "ser diferentes" y aliviar la culpa cuando los invadía la agresividad hacia su hijo. De esta manera, podían comenzar a delimitar las características propias de la discapacidad, de las características evolutivas normales. Pues se observaba una tendencia a atribuir a la

discapacidad a los problemas de conducta y evolutivos que podían tener con el niño (control de esfínteres, chupete, mamadera, dificultades alimenticias o de sueño, hiperactividad, caprichos, etc). Estas vivencias contribuían a que los padres perdieran confianza en sí mismos.

De acuerdo con lo anterior, se puede decir, que después de esta etapa inicial, era conveniente realizar seguimientos a lo largo de toda la semana y se realizó este monitoreo durante el primer semestre de intervención.

Además de esta fase de profundización, se vivió primero que todo una sensibilización de las familias con las que se inició posteriormente el proceso. Luego se paso por una fase de entrenamiento de las familias para la adquisición de herramientas para poder contribuir significativamente en la rehabilitación de sus hijos y finalmente, se vivió una fase de evaluación del impacto de la estrategia de intervención (Escuela de Padres) y de todo el proceso en términos de su utilidad y aporte al desarrollo y mejoramiento de la calidad de los programas de ASODISPIE.

El equipo colaborador de la Escuela de Padres de ASODISPIE está compuesto de la siguiente manera:

Romy Carvajal, Amparo Barragán, Luís Antonio Mendoza, María Mercados, Alexandra Flórez, María de Jesús Prada, Margota Cáceres, Emma Cáceres, Rosa Inés Candela, Lina Alba Ariza, María Isabel Santos Paba, Nancy Adela Poveda y Ernestina Grimaldos.

5.2.3 Las Estrategias y Procedimientos (Técnicas e Instrumentos)

Los siguientes son los instrumentos, propios de la investigación de corte cualitativo, que fueron utilizados durante el desarrollo del proyecto:

La observación (Véase Anexo A). Esta hizo parte de la primera fase de investigación y permitió recoger información valiosa sobre cada uno de los padres y/o madres que participaron del proceso. Sirvió para conocerlos mejor a través de la observación de sus conductas y actitudes en su relación con los terapeutas, con el equipo investigador y con los mismos hijos de ellos. Este ejercicio se puede ver desarrollado en los anexos.

- Entrevista (Véase Anexo B). Instrumento que utilizó también la primera fase y que proporcionó información valiosa al proceso, no solo para obtener datos relacionados con sus nombres, la edades suyas y de sus hijos, sino también acerca

de las temáticas que les gustaría tratar para poder apoyar mejor a sus hijos e hijas en su rehabilitación integral.

- Correlato Psicosocial (Véase Anexo C). Es ya un instrumento un poco más elaborado, pero que se alimentó con lo que se recogió a través de los otros instrumentos, como se puede apreciar en el (Anexo C). Se definieron las temáticas, se detectaron las falencias en los servicios y las necesidades específicas de gestionar soluciones y recursos.
- La Ficha psicosocial (Véase D). Esta ficha se llenó en la tercera fase y se aplicó a todos los participantes para obtener información detallada acerca de los niños.
- Cuestionarios (Véase Anexo E), esta técnica fue la menos utilizada, aún así permitió que los entrevistados nos dieran información de ellos y de su familia.
- Diagnóstico Participativo, se describe mas adelante en el numeral 6 de este documento.
- Talleres, fueron descritos en el numeral inmediatamente anterior. Fueron la técnica más utilizada, pues nos

permitieron recolectar información importante, pero a la vez ir construyendo.

- Escuela de Padres, herramienta que se puso a prueba y que arrojó resultados muy positivos para el proceso de cambio y transformación de la realidad que se promovió a través de este proyecto en ASODISPIE.
- Historia de Vida, herramienta que se utilizó en pocas ocasiones y solo en la etapa inicial del proceso (Véase Anexo F). interiormente y se realizó como una reconstrucción de la vida de cada quien a través de un relato, que en primera instancia prepararon solos, como lo muestra el anexo, pero que posteriormente, compartieron con el grupo.
- Diarios de Campo (Véase Anexo G).

5.2.4 Fases y Tiempos en los que Avanzó el Proceso Investigativo

El proyecto se realizó durante año y medio, iniciando en el mes de agosto del año 2003 y terminando en el mes de diciembre de 2004. (Ver Archivo Fotográfico).

| FASES | FECHAS |
|---|----------------------------------|
| 1. FASE: Etapa de acercamiento y de sensibilización | Agosto de 2003 – enero de 2004. |
| 2. FASE: Intervención – reflexión. | Febrero de 2004 – marzo de 2004. |
| 3. FASE: Fase de interacción y de intercambio, | Abril de 2004 – julio de 2004. |

| | |
|--|-----------------------------------|
| <p>se organiza el grupo de trabajo compuesto por los padres y madres de los niños discapacitados, como se describió anteriormente y se comienza a trabajar desde esta perspectiva.</p> | <p>Resignificación</p> |
| <p>FASE No. 4: El análisis de la información, de los resultados de todo el proceso.</p> <p>Se realizó el monitoreo y la evaluación.</p> | <p>Julio a diciembre de 2004.</p> |

5.2.5 Recursos Humanos, Materiales, Institucionales y Financieros

| HUMANOS | MATERIALES | INSTITUCIONALES | TÉCNICOS | FINANCIEROS |
|--|---|---|-------------------------|---|
| Padres y madres de familia de los niños discapacitados de ASODESPIE. | Papelería en general: cartulinas, hojas de papel, lápices, marcadores, casetes, disquetes y CD's. | Instalaciones de ASODESPIE para poder contar con el ambiente adecuado para tratar con niños limitados poder realizar las Escuelas de Padres con sus familiares. | Computador y grabadora. | El costo total del proyecto fue asumido por las dos investigadoras. |

6. Descripción, Análisis y Discusión

DESCRIPCIÓN

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN - INTERVENCIÓN

"LA ESCUELA DE PADRES COMO HERRAMIENTA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL PARA LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE POBLACIÓN DISCAPACITADA"

| FASES | FECHAS | DESCRIPCION | RESPONSABLES | RESULTADOS |
|--|--|--|----------------------------|---|
| <p>1. FASE: Etapa de acercamiento y de sensibilización</p> | <p>Agosto de 2003 - enero de 2004.</p> | <p>Observaciones y entrevistas.</p> <p>Se indaga acerca de la organización, sus programas, actividades encaminadas a la atención de la población discapacitada, su ubicación geográfica, los servicios que ofrece a la comunidad, los apoyos que recibe por parte del Estado y organismos de cooperación internacional, aspectos relacionados con su estructura organizativa y su marco legal a través de los resultados de la investigación - intervención: "Cultura Organizativa" realizada por la investigadora Ludyn Amparo Becerra,</p> | <p>Equipo investigador</p> | <p>Los padres de familia se mostraron bastante receptivos frente a la propuesta y manifestaron su agrado e interés de participar en las diferentes convocatorias.</p> |

| | | | | |
|--|---|--|-----------------------------|---|
| | | <p>Psicóloga Social Comunitaria.</p> <p>Posteriormente, se inició el proceso de negociación socio - cultural con la junta directiva de ASODISPIE, se presentó la propuesta de trabajo, sus objetivos y se comenzó a definir los actores objeto de la intervención, fue así como se realizó una primera actividad de integración y presentación de la propuesta a los padres de familia de la asociación.</p> | | |
| <p>2. FASE: Intervención - reflexión.</p> | <p>Febrero de 2004 - marzo de 2004.</p> | <p>Proceso de intervención propiamente dicho, se comienza a hacer uso de técnicas e instrumentos propios del enfoque de la investigación, herramientas de la I. A. P. como la historia de vida, el correlato psicosocial y algunos talleres para recolectar información de los padres y madres</p> | <p>Equipo Investigador.</p> | <p>Se conocieron las representaciones sociales de los padres y madres pertenecientes a ASODISPIE, en cuanto al concepto de rehabilitación integral, el papel de institución y el rol de los padres en la rehabilitación integral de los niños.</p> |

| | | | | |
|---|---|--|--|---|
| | | <p>de familia y de sus representaciones sociales acerca de la discapacidad.</p> | | <p>Dichas representaciones y/o imaginarios colectivos permitieron corroborar que los padres y madres de familia no asumían su rol, ni el de la institución como fundamentales y determinantes para la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados.</p> |
| <p>3 Fase: Fase de interacción y de intercambio, se organiza el grupo de trabajo compuesto por los padres y madres de los niños discapacitados, como se describió anteriormente y se comienza a trabajar desde esta perspectiva.</p> | <p>Abril de 2004 - julio de 2004. Resignificación</p> | <p>Descrito con detalle de la página 109 a la 113 del documento, en la sección denominada 5.2.2 Descripción de los Objetivos, de los Escenarios y Acciones Realizadas en el Trabajo de Campo y la Secuencia en que se Fueron Desarrollando.</p> <p>Los campos temáticos de la Escuela de padres fueron los siguientes:</p> <p>1. Participación activa, reconocimiento de las</p> | <p>Equipo investigador y padres y madres de familia.</p> | <p>Se logra la resignificación: Reconociendo la importancia de la participación de la familia en la rehabilitación integral; el papel de la asociación ya no como un centro de atención asistencias, sino como un proyecto común, un centro de apoyo y de atención integral.</p> <p>La rehabilitación integral deja de</p> |

| | | | | |
|---|-----------------------------------|--|----------------------------|--|
| | | <p>actividades y proyectos de ASODISPIE.</p> <p>2.- La revisión del Proyecto del centro para que refleje la rehabilitación integral de los niños discapacitados.</p> <p>3.- Concientización de los padres acerca de asumir la rehabilitación integral como un compromiso de todos.</p> <p>5.- Aprender a relacionarse, haciéndose partícipe de las actividades que permiten socializar las experiencias de los padres de familia y de otros actores.</p> | | <p>ser asociado a la atención recibida por el médico o la fisioterapéutica y comienzan a asumir la rehabilitación integral como un compromiso de todos y como una recuperación física, mental, emocional, afectiva, etc.</p> |
| <p>FASE No. 4: El análisis de la información, de los resultados de todo el proceso.</p> <p>Se realizó el monitoreo y la evaluación.</p> | <p>Julio a diciembre de 2004.</p> | <p>El análisis de la información recolectada, las impresiones de los participantes, así como los resultados de todo el proceso. Se realizó el monitoreo y la evaluación como tal, la cual dio origen a este documento que describe la experiencia que se vivió en ASODISPIE, a partir de la necesidad</p> | <p>Equipo investigador</p> | <p>Se logró el empoderamiento de los participantes en el proceso de la Escuela de Padres.</p> <p>La Escuela se volvió autogestionaria.</p> <p>Los Padres asumen mayor responsabilidad frente a sus</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | <p>de involucrar a los padres de familia en la rehabilitación integral de sus hijos.</p> | | <p>necesidades y a la búsqueda de la satisfacción de las mismas.</p> <p>Los padres aprenden a respetar la diferencia y a llegar a acuerdos a través de la creación de espacios de negociación.</p> |
|--|--|--|--|--|

Conclusiones

De esta experiencia, se puede concluir, que el momento para cambiar es ahora, no mañana, ni después, puesto que hay muchas personas que están ahí afuera esperando una solución a sus problemas y necesidades y que el psicólogo social comunitario no puede ser ajeno al compromiso ético y profesional que adquiere en el momento mismo en el que decide optar por una "disciplina alternativa", por llamarla de algún modo, es decir, distinta, que se sale de los cánones tradicionales y del encargo social que trae consigo la psicología standard.

Así que es el momento de actuar, de penetrar en los escenarios de lo social con propuestas serias que propendan por el cambio y la transformación de las acciones de los actores sociales y que apuesten por una sociedad, donde haya cabida para todos con su diferencia y con su modo particular de ver y de vivir la vida.

La experiencia vivida a través de este proyecto, no solo permitió validar una *herramienta de intervención psicosocial como la Escuela de padres*, ampliamente conocida y utilizada en otros contextos, como el educativo y el laboral, sino reflexionar acerca de la importancia que tiene la participación, la concientización de los actores sociales, la búsqueda concertada y

negociada de soluciones a los problemas que afectan a las comunidades, así como el valor de la utopía, es decir, del sueño y de la esperanza de que todo puede ser mejor, de que la realidad por su misma característica de ser dinámica y cambiante, puede ser transformada y que depende únicamente de nosotros, en el momento en el que nos descentramos y nos percatamos de la presencia del "otro", de su realidad, de su vida y de sus luchas, tan legítimas como las nuestras y que si unimos esfuerzos y trabajamos en común podemos materializar en hechos reales, lo que al comienzo era solo un ideal.

El proyecto de investigación - intervención "*La Escuela de Padres como Herramienta de Intervención Psicosocial para la Rehabilitación Integral de Población Discapacitada*", logró promover la participación activa de los padres en la recuperación de sus hijos, pero como proceso es necesario mantenerlo vivo a través de la intervención de un profesional de la psicología o de un equipo interdisciplinario que logre dinamizarlo, pues hasta el momento no se ha logrado que él se sostenga por sí mismo, aunque no podría decirse que el grupo generó dependencia hacia el equipo investigador, pero el tiempo que ha transcurrido aún no les permite interiorizar, es decir, convertir en un nuevo hábito, su participación y compromiso frente a la rehabilitación integral de sus hijos.

En resumen, se puede concluir que:

Se logró contribuir al mejoramiento de la calidad de los programas de apoyo integral al discapacitado en ASODISPIE, mediante la *participación activa* de los familiares en la rehabilitación integral de sus hijos, a través de la creación de una *Escuela de Padres como estrategia de intervención psicosocial*.

Se diseñó una estrategia de acción participativa que generó compromiso familiar en la rehabilitación integral de sus hijos discapacitados en ASODISPIE, poniendo a prueba la efectividad de una herramienta de intervención psicosocial como *la escuela de padres*.

Considerar desde luego la importancia social que reviste la problemática de las personas discapacitadas, los efectos indeseables que persisten en nuestras sociedades con fenómenos tales como la del abandono, la discriminación social, el maltrato, la subvaloración afectiva que se hace a los niños discapacitados, la marginación cultural, la inequidad de los servicios de salud, la falta de instituciones y especialistas para dar cobertura a la demanda de servicios de salud, la falta

de centros educativos, escuelas y universidades con capacidad de otorgar servicios a los jóvenes discapacitados, la desigualdad de oportunidades de trabajo para estas personas en su edad adulta, su exclusión de los centros laborales, su trabajo subvalorado, o menospreciado, los salarios menores, el trato inhumano, y diversos abusos de todo tipo que padecen a lo largo de su vida, caracterizada por un trato de la sociedad falto de empatía y por el constante rechazo, hasta las edades seniles cuando la indiferencia, el aislamiento y el abandono se hacen aún más evidentes, a pesar de sus requerimientos de atención médica.

Por lo anterior, lamentablemente la historia personal de una persona con discapacidad, denota una lucha continua contra la adversidad, con una confrontación social constante, a todas las edades y a todos los niveles. De ahí la *importancia de poder establecer programas de servicios de salud adecuados, tratamientos oportunos, atención médica expedita para la discapacidad, de ofrecer la rehabilitación posible de acuerdo a los recursos técnicos y al avance científico, de propiciar mayores opciones y oportunidades educativas, la trascendencia de lograr la integración laboral a la vida productiva y económicamente activa, de perfeccionar los mecanismos para la continua adecuación del marco jurídico vigente, de lograr el*

cambio de actitud de la misma de sociedad en su conjunto para que esta sea más justa y más comprensiva, fomentando una cultura de apoyo al discapacitado, comprometida moralmente con estas personas para ayudarlas, respetando y defendiendo los derechos humanos.

8. Recomendaciones

Se recomienda implementar esta estrategia de intervención en otras instituciones no solo del área de la salud, sino cualquier otro centro de atención educativo, de promoción social o laboral con el objeto de promover y dinamizar procesos de cambio y transformación de la realidad social y las dinámicas propias de cada escenario comunitario.

De acuerdo con lo anterior, se ve la necesidad de que ASODISPIE continúe con dicho proceso, permitiendo que los actores involucrados se beneficien de la herramienta de intervención implementada en esta oportunidad (Escuela de Padres), lo cual redunda en beneficios para la familia, la comunidad en general, pero de manera especial para los niños discapacitados.

Se considera necesario vincular otro investigador del área psicosocial que continúe el proceso y fortaleciendo el espacio de interacción creado a través de la Escuela Padres, el cual necesita ganar legitimidad y continuidad.

Otra de las recomendaciones consiste en continuar promoviendo la participación de la familia al interior de ASODISPIE, pues como se logró demostrar con esta experiencia, ésta juega un papel fundamental en la recuperación del discapacitado, vale la pena traer a cuento las palabras del Papa Juan Pablo II en uno de sus valiosos discursos, tan enriquecedores. *La Familia es el lugar por excelencia donde se recibe el don de la vida como tal y se reconoce la dignidad del niño con expresiones de particular cariño y ternura» (4).*

- **La Familia como Fuente de Amor y Solidaridad**

La familia constituye el mejor ambiente para el desarrollo personal de los hijos, especialmente cuando es más frágil, más limitado en sus capacidades y por tanto, más necesitado de cuidado, de atención, de ternura y de comunicación, no sólo verbal, sino con su ambiente inmediato.

Es importante subrayar, que el niño discapacitado no debe constituir un «peso» para sus padres o para sus hermanos y hermanas. Cuando este niño es acogido como hijo o hermano, dentro

de su familia, el mismo amor hace que las dificultades resulten ligeras, soportables e incluso sean fuente de esperanza y de alegría espiritual.

▪ **La Familia como Educadora del Discapacitado**

La constitución de la familia no es sólo un hecho biológico o sociológico. En la familia se inscribe la genealogía de la persona en cuanto imagen, reflejo de Dios, tal como lo plantea la iglesia católica, pero independiente de los dogmas de fe cristianos, la familia debe constituirse en una fuente inagotable de amor sincero en especial para los niños y niñas discapacitados, pues esta es la base en la que se apoya todo el entramado familiar y los niños y niñas discapacitados no pueden ser la excepción.

El compromiso principal de los padres en esta labor de educación del niño o niña discapacitado (a), consiste en aceptar las condiciones físicas y psicológicas en las que se encuentra su hijo a partir de la información técnico - científica que se le suministra; los aspectos relacionados con el desarrollo evolutivo

para que desarrollen habilidades para estimularlos adecuadamente y puedan aportar a su recuperación a través del afecto, el cuidado y la dedicación.

Así pues, es preciso aprovechar todo el enorme «capital humano» de la familia, al que la sociedad debe contribuir.

Los padres deben procurar que la vida en familia sea gratificante para todos sus miembros, mediante su ejemplo, su alegría, su afabilidad. Deben comportarse en familia de modo que las cualidades y los defectos de cada uno de sus miembros sean conocidos y aceptados por todos los demás.

La comunicación entre los cónyuges es fundamental para sus hijos. Estos aprenden y viven en su dimensión personal, participando en la comunicación entre sus padres, y comunicándose entre sí con una naturalidad que deriva de la misma naturalidad de la relación filial.

La familia da seguridad al hijo, le enseña las nociones del "bien y del mal", es decir, las reglas de juego en la sociedad, le da a conocer el valor de su existencia en el mundo, le comunica la alegría que deriva del amor dado y recibido. Corresponde también a la familia, enseñar al hijo el significado del dolor, del sufrimiento, de las limitaciones físicas y de la pobreza. Este es el «código» antropológico de la familia. Por consiguiente, la familia no puede renunciar a esta responsabilidad y no debe permitir que otras instituciones - educadores, administradores, agentes sanitarios y sociales - la asuman en la educación del hijo discapacitado.

- **Actitudes Negativas y Positivas**

«Compete, ante todo, a la familia, superado el primer momento de desconcierto ante la llegada de un hijo discapacitado, comprender que el valor de la *existencia* trasciende el de la *eficiencia*». Por consiguiente, la familia no debe caer en la trampa de buscar a toda costa tratamientos o cuidados extraordinarios, pues corre el peligro de quedar defraudada, desilusionada, cerrada en sí misma, si no se logran los resultados de curación o recuperación esperados.

Hay varias actitudes que los padres deben evitar para un mejor desarrollo de su hijo discapacitado, a saber:

- La primera actitud negativa es *el rechazo*, la negación de la realidad. Este rechazo nunca es totalmente abierto, pero se vislumbra a través de las explicaciones que los padres tratan de dar a su mala suerte. En efecto, de forma inconsciente, se sienten culpables del resultado y tratan de echar la culpa a otros.

- Otro comportamiento negativo es *el temor*: se refiere a un peligro imaginario y pone de manifiesto la incapacidad de una persona de afrontar la realidad. Este temor va acompañado de una incapacidad para tomar decisiones, para adaptarse a la nueva situación, para buscar los medios necesarios a fin de resolver las dificultades.

- Menos conocida, pero no menos negativa, es la actitud de *superprotección* del hijo discapacitado. A primera vista, esta actitud muestra una loable solicitud y dedicación a ese hijo. Pero los padres, al hacerlo todo en vez del hijo, le impiden cualquier grado de autonomía.

- Por último, la actitud de *resignación* es también negativa, porque impide a los padres asumir una actitud positiva, activa, hacia el hijo discapacitado, y por consiguiente entorpece el desarrollo del niño hacia la autonomía.

Cuando los padres *aceptan la realidad* de la discapacidad de su hijo empiezan a tener la posibilidad de ser felices en su prueba. Cuando los padres se muestran alegres a pesar de las dificultades de su situación, pueden hacer feliz a su hijo, cualquiera que sea su discapacidad.

- **La Ayuda que los Padres deben Recibir de los Profesionales**

Para poder cumplir la misión de educar a sus hijos, la familia necesita recibir de profesionales que se ocupan de los niños discapacitados la información y la ayuda adecuada a su condición. Los profesionales pueden y deben ayudar a los padres a salir de su bloqueo afectivo, para afrontar con realismo su situación. Los científicos, los médicos y los investigadores deben ser especialmente sensibles a la situación de dificultad en que vive una familia después del nacimiento de un hijo discapacitado.

Conviene, en primer lugar, recordar a esta familia que la ciencia tiene límites y que la salud física no es un derecho, sino un don.

El papel de los médicos consiste en ayudar a esta familia a encontrar la actitud correcta frente al hijo discapacitado. Por esto, los médicos y los especialistas tienen el deber de comunicar a los padres los conocimientos y adquisiciones relativos a la discapacidad de sus hijos. Deben hacerlo con espíritu de servicio y solidaridad, de modo humano, usando un lenguaje accesible e inteligible, con paciencia y comprensión, y con plena honradez profesional.

Los padres necesitan esa permanente comunicación del saber científico para afrontar la realidad de la situación de su hijo discapacitado. Una vez informados, podrán dar al hijo el tipo de educación y el tratamiento más conveniente a su situación. La familia necesita un apoyo adecuado por parte de la comunidad. Aunque la familia es indispensable para acoger al hijo discapacitado y para educarlo, no podrá conseguir con sus solas fuerzas resultados plenamente satisfactorios. Aquí se abre el espacio para la intervención de asociaciones especializadas y para otras formas de ayuda extrafamiliar, que aseguren la

presencia de personas con las que el niño pueda instaurar relaciones educativas.

Esos sistemas de ayuda son aún más necesarios en los momentos críticos de la vida familiar, cuando la convivencia en la familia resulta difícil, si no imposible. Por esto, es importante el desarrollo de estas pequeñas estructuras de comunidad que pueden acoger al discapacitado durante un período de tiempo, o acogerlo como miembro permanente después de la muerte de uno o de ambos progenitores.

- **Sobre la Importancia de la Participación**

Muchos progresos se han logrado para la integración de los discapacitados psíquicos en la vida de la sociedad. Sin embargo, dado el número cada vez mayor de discapacitados adultos en esta sociedad, se ha producido en estos últimos años una congestión en los centros de acogida para discapacitados; así, tienen pocas posibilidades de vivir el resto de su vida en condiciones dignas. Es por esta razón que se ve como una urgente necesidad comenzar a trabajar para la creación de *redes de asociaciones* al servicio de

los discapacitados y de sus familias y esto solo se logra, promoviendo la participación de los familiares y de la sociedad en general, puesto que la condición del discapacitado que vive en su familia no ha mejorando significativamente en comparación con otras épocas.

Por último, la verificación de la posibilidad de lograr un grado notable de desarrollo psico - motor e intelectual en el hijo discapacitado gracias al estímulo de la subjetividad del niño, en un ambiente alegre, donde se le hace sentir que es objeto de atención y amor, ha cambiado la previsión de vida de este último.

Por todas estas razones, es importante, hoy más que en el pasado, desarrollar las redes ya existentes de información y acogida para los padres de los discapacitados, y también crear nuevas redes, de modo que los padres puedan afrontar lo más pronto posible la verdad y ofrecer a su hijo las mejores condiciones de desarrollo. Al mismo tiempo, parece necesario influir sobre la opinión pública mediante los medios de comunicación para facilitar la integración en la sociedad de las personas que tienen una discapacidad mental, compatible con una vida de la calidad de una sociedad y de una civilización se mide por el respeto que

manifiesta hacia los más débiles de sus miembros. El grado de fervor en la integración social y laboral de los miembros menos favorecidos y más necesitados de la sociedad constituye el *termómetro* del grado de sabiduría que la humanidad ha alcanzado, en el umbral del tercer milenio y la razón de ser de la Psicología Social Comunitaria.

4. Discurso a los participantes en el Congreso, 4 de diciembre de 1999, n. 2: *L' Osservatore Romano*, edición semanal en lengua española, 24 de diciembre de 1999, p. 12.

Bibliografía

BONILLA CASTRO, Elsy y RODRÍGUEZ SEHK, Penélope. Más Allá del Dilema de los Métodos: La Investigación en Ciencias Sociales. Grupo Editorial NORMA. Santafé de Bogotá, 1997.

ESPINOSA G, Eugenia y otros. Trastornos del Aprendizaje. Neurología. Hospital Central. Bogotá, 1991.

DÁVILA, Jaime Abelardo y otros. Metodología de la Investigación. Universidad de Pamplona, 1991.

DELGADO, Juan Manuel y GUTIÉRREZ, Juan. Método y Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales. Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Editorial Síntesis, S. A. España, octubre de 1995.

DE QUIRÓS, Julio Bernardo. La Educación Especial: Situación Actual y Expectativas.

GARDNER, Agatha. El Niño Disminuido. Editorial Médica Panamericana.

TORRES CARRILLO, Alfonso. Enfoques Cualitativos y Participativos en Investigación Social. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. UNAD. Santafé de Bogotá, 1998.

TORRES CARRILLO, Alfonso. Estrategias y Técnicas de Investigación Cualitativa. UNISUR. Santafé de Bogotá, 1995.

SANABRIA, Soledad. Rehabilitación Integral de personas Inválidas. San José de Costa Rica, 1977.

Grupo Latinoamericano de rehabilitación profesional. Introducción a la Rehabilitación. Documentos Básicos. Oficina Central de GLARP, 1983.

Corporación Integral para el desarrollo Cultural. Los Derechos Humanos: ¿Cómo Hacerlos Realidad?. CODESAL.

redcolombianacomunicación/periodismo/inclusiónsocial.edu.com

Medio Periodístico de la Estrategia Sociedad para Todos con la Producción y Realización Editorial de Capital Humano Fundado por Ascopar Asociación Colombiana para el Desarrollo de Personas con Discapacidad en 1999.

DISNNET disnetco@yahoo.com.