

CONSTRUCCIÓN PARTICIPATIVA DE UN MODELO SOCIOECOLÓGICO DE INCLUSIÓN SOCIAL PARA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

MARÍA CLARA RODRÍGUEZ DÍAZ*, ALEJANDRA ALVARADO GARCÍA**, MARÍA ELISA MORENO FERGUSON***
UNIVERSIDAD DE LA SABANA, BOGOTÁ - COLOMBIA

Recibido, septiembre 4/2007

Concepto evaluación, noviembre 1/2007

Aceptado, noviembre 29/2007

Resumen

El propósito de este artículo es dar cuenta de un modelo socioecológico de inclusión social dirigido a personas en situación de discapacidad, sus cuidadores y la comunidad de la vereda La Balsa del Municipio de Chía, el cual fue construido a través de una experiencia de investigación acción participativa. En la primera fase del proyecto se identificaron los significados que han construido las personas, sus familias y las redes de apoyo alrededor de la discapacidad, los cuales están relacionados con los problemas que deben afrontar en su cotidianidad y revelan que esta condición les permite reconocer su valía y potencialidades. En la segunda fase participaron 42 personas en situación de discapacidad, sus cuidadores, líderes comunitarios y un equipo conformado por profesionales de enfermería, psicología y pedagogía, la cual estuvo dirigida a construir participativamente el modelo a través de foros comunitarios y el uso de estrategias como las metáforas del árbol y del sol que tienen un carácter evaluativo y motivacional, a partir de las cuales se identificaron los núcleos de desarrollo del modelo: personal, familiar, comunitario, de comunicación y de bienestar, los cuales se pondrán en marcha en la tercera fase del proyecto.

Palabras clave: Modelo socio ecológico, inclusión social, discapacidad, participación comunitaria.

PARTICIPATIVE CONSTRUCTION OF A SOCIOECOLOGICAL MODEL FOR THE SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Abstract

The purpose of this article is to give an account of the socio-ecological model of inclusion addressed to people who were in a condition of disability, their caregivers and the community of La Balsa district in the town of Chia. During the first phase of the study, the meanings given by the patients, their families and the support networks to the word "disability" were identified and it was found that these meanings were related to the difficulties that disabled people and their families must face in their day-to-day lives and how this condition might allow them to recognize their sheer value and potential. During the second phase, 42 people, among which were disabled individuals, caregivers, community leaders and a team formed by professionals in nursing, psychology and education participated in the process of construction of this model. The recollection of information related to the personal, family, social and community resources was done through a series of community forums and the use of strategies like the *tree and sun metaphor*, which have an evaluative and motivational character. These resources were central to identifying the nucleus of development at the personal, family, community, communication and well-being levels, which constituted the central elements of the project.

Key words: Socioecological Model, Social Inclusion, Disability, Participative Construction

INTRODUCCIÓN

En Colombia, hasta hace aproximadamente 30 años, la rehabilitación de las personas con discapacidad se llevaba a cabo en centros hospitalarios, en centros de rehabilita-

ción, en asilos para enfermos mentales y en centros para atender necesidades educativas especiales. Este tipo de tratamiento ocasionaba lo que se conoce con el nombre de "hospitalismo", es decir, una gran dependencia de las personas y las familias a estos servicios, en los que se sentían

* Profesora Asistente, Facultad de Psicología, Universidad de La Sabana. mariarb@unisabana.edu.co

** Profesora Auxiliar, Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana, alejandra.alvarado@unisabana.edu.co

*** Profesora Asociada, Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana mariamf@unisabana.edu.co

protegidos de la discriminación y de las barreras arquitectónicas y sociales, limitando su posibilidad de adaptación a la discapacidad y su posterior reinserción social.

Este, al igual que otros modelos centrados en el déficit, consideran la discapacidad como un comportamiento desviado en el individuo, un síntoma o manifestación externa de una alteración subyacente física, sensorial o mental, que ocasiona en el individuo dificultades para realizar diferentes actividades y, por lo tanto, desempeñar un rol social acorde con las expectativas normativas del medio. Es claro que desde esta perspectiva, quien tiene la responsabilidad de atender el síntoma es un profesional que, de acuerdo con su trayectoria, puede ofrecer alternativas para reducirlo, lo que conduce a que la persona en situación de discapacidad asuma una posición pasiva. Desde este paradigma no se involucra a la comunidad, ni a la sociedad en general, para ofrecer alternativas de participación a la persona en situación de discapacidad.

En contraposición a esta perspectiva, Engel reconocía desde 1977 la importancia del contexto ambiental en los procesos de rehabilitación y planteaba cómo el modelo biopsicosocial ofrecía mejores alternativas para abordar un fenómeno complejo de manera holística. Sin embargo, este modelo sólo aportaba una descripción y no permitía más desarrollos a partir del mismo, dado que éste es valorado como un dispositivo ilustrativo útil y sugerente, más no como un modelo científico en sentido formal (Gasulla, 2005).

El análisis de la discapacidad desde la teoría de sistemas permitió un trabajo más abarcador al incluir otras dimensiones como la cultural y la social. El enfoque sistémico considera que existe un microsistema, en el cual se encuentra el binomio persona-familia; un mesosistema, que incluye la comunidad, las redes sociales, el trabajo, la iglesia, la escuela; un exosistema, en el cual se encuentra la sociedad en general y las instituciones; y, finalmente, el macrosistema, dentro del cual se ubican los recursos culturales. En condiciones normales, el ecosistema se mantendrá en un estado de equilibrio dinámico en el que existe un balance adecuado entre los recursos del sistema y los niveles de estrés. Sin embargo, cuando se producen cambios en el exterior de la familia, combinados con cambios en el seno de la misma, puede producirse un estado de inestabilidad ecológica, en el que los niveles de estrés exceden la disponibilidad de los recursos personales y familiares para afrontar la situación. Así, esta teoría reconoció que todos los elementos del fenómeno están íntimamente relacionados entre sí y que las respuestas expresan la totalidad del mismo.

Este nuevo enfoque propició el desarrollo de programas de rehabilitación en comunidad como una metodología de trabajo que permitía integrar de manera coordinada

los diferentes actores sociales (personas con discapacidad, familia, escuela, empleadores, estado y sociedad civil), en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social de las personas con discapacidad, a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta los recursos existentes (Oliver, 1996). De los programas de rehabilitación basados en la comunidad que se llevan a cabo en Colombia, vale la pena destacar los trabajos que se están realizando en algunas regiones del país como el que se desarrolla en la Costa Pacífica (Márquez, 2002) y en otras regiones colombianas, los cuales se fundamentan en una perspectiva ecológica de la discapacidad.

Otro paradigma que se fundamenta en la teoría de sistemas y que desde esta perspectiva aborda la discapacidad y la inclusión social, es el de la ecología humana, el cual se interesa por comprender a la persona en su interacción con el entorno. En este sentido promueve la identificación de aquellos aspectos que fortalecen el desarrollo, esperando que este conocimiento pueda ser usado para optimizar el funcionamiento de las personas y las familias.

Uno de los teóricos más reconocidos en el marco de la ecología humana es Urie Bronfenbrenner, (1979) autor del Modelo Socio Ecológico, quien reconoce que en el abordaje de una situación, el investigador no sólo debe entender las entidades en aislamiento, sino también la relación entre ellas. El desarrollo individual debe comprenderse en el contexto del ecosistema, pues un individuo crece y se adapta a través del intercambio con su ambiente inmediato (la familia) y con ambientes más distantes como la escuela y la comunidad.

Desde esta perspectiva, se busca identificar todas las influencias psicosociales que afectan a la persona, incluyendo tanto los aspectos internos como externos (Bubolz y Sontang (1993); LaVigna y Willis (2005) y Mertensmeyer y Fine (2000). En este interjuego emergen transformaciones que hacen posible que muchas personas y comunidades logren procesos de adaptación frente a la adversidad, en la medida en que pueden ubicar en el escenario todas las posibilidades y recursos que faciliten o promuevan la inclusión.

Berry (1995) reconoce el valor del modelo de ecología social al considerar que éste promueve, tanto el desarrollo de la persona, como su interacción con el entorno. Desde esta perspectiva, llevó a cabo un estudio, en el cual la comunidad proporcionaba a la familia los elementos necesarios para la experiencia de transición de la institución a la comunidad, de uno de sus miembros. Los consejeros que trabajaban dentro del programa las orientaban a las familias durante esta etapa de transición y les permitían compartir con las demás, las historias familiares en las cuales se revelaban las realidades de cada uno de los sis-

temas. Era claro encontrar dentro del sistema familiar diversas experiencias relacionadas con el estrés en el pasado. El autor señala que las comprensiones obtenidas de estas historias pueden ayudar a los consejeros a guiar a las familias a restablecer las relaciones que son de enorme valor para las personas implicadas.

Dentro de esta línea, Wehitlatch y Feinberg (1997) estuvieron interesados en valorar el proceso de adaptación, para lo cual evaluaron los estados emocionales en los cuidadores a lo largo del tiempo, encontrando que éstos variaban en función de la búsqueda de soporte a través de los servicios ofrecidos por la comunidad. Por su parte, Chambers (2001) trabajó con familias con el propósito de conocer sus necesidades y experiencias. Los grupos focales que organizó le permitieron identificar la necesidad de soporte emocional y las estrategias de afrontamiento que se requieren para el cuidado y el proceso de adaptación en este rol. En este mismo sentido, Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez y Barrera (2006) trabajaron con familias de personas en situación de discapacidad y hallaron que no sólo el soporte emocional era necesario, sino que éste se debía ampliar a la comunidad y a las instituciones, como una forma de avanzar en el proceso de inclusión y promoción del desarrollo personal. Estos estudios muestran el valor que tiene la comunidad para facilitar y ampliar las posibilidades de las familias y de las personas en situación de discapacidad, de tal manera que los trabajos puedan ser dirigidos hacia el fortalecimiento de las redes de apoyo en las cuales la comunidad se reconoce como fundamental.

En efecto, la comunidad se constituye en una oportunidad para la inclusión, en la medida en que desde ella se promueven y estimulan las políticas que dan sentido y permean las vidas de los individuos, para garantizar que las barreras que la sociedad ha creado alrededor de la discapacidad sean eliminadas. La propuesta de Schuller (2005) va en este sentido, al considerar las desventajas que deben afrontar las personas con discapacidad, incluyendo el alto riesgo de victimización. A su juicio, la inclusión como posibilidad se construye desde el trabajo con los agentes sociales, quienes a través de la actualización permanente de las necesidades, podrán acceder y proporcionar las bases para el cambio.

Scholl, Dieser y Davison (2005), mediante una aproximación ecológica para la inclusión, desarrollaron la estrategia de “Juntos Jugamos”, para facilitar la interacción entre los diversos actores y potencializar los servicios de recreación en red, entre los cuales se encontraban las agencias de servicio social, los proveedores de servicios de recreación, las familias y los niños. Entre los beneficios de la estrategia que fueron observados por los investi-

gadores se encuentran: a) Las oportunidades para que los padres se vincularan con sus hijos en las actividades de recreación después de la jornada escolar; b) Los niños en situación de discapacidad se involucraban en actividades seguras; c) Las agencias sociales recibían asesorías para rediseñar sus programas de tal manera que proporcionaran nuevas experiencias y formas de interacción para que la comunidad se vinculara y contribuyera al progreso de la sociedad. Todo lo anterior se constituye en una muy buena fuente de inclusión para los jóvenes en situación de discapacidad.

La Vigna y Willis (2005), desarrollaron un programa que facilitó el establecimiento de estrategias y competencias necesarias para lograr el cambio de conducta, a partir del cual sugieren la necesidad de fortalecer las prácticas positivas para lograr la funcionalidad. Años después, y gracias a su experiencia en el campo de la inclusión comunitaria, proponen un modelo que proporciona mayores oportunidades para las personas en situación de discapacidad, y que favorece la integración y la interacción dentro de las comunidades normales.

Como se puede observar, las diversas experiencias diseñadas desde la perspectiva ecológica se han propuesto cambiar la situación para la persona, ampliar la calidad de las interacciones, mejorar los métodos instruccionales y generar las condiciones necesarias para alcanzar las metas. Sin embargo, se debe tomar en consideración que estos cambios toman tiempo y que no se observan los efectos a corto plazo.

A la luz del paradigma de la ecología humana y de las experiencias que se han desarrollado con base en éste, se empezó a desarrollar un proyecto de investigación acción participativa, encaminado a promover la participación comunitaria para la inclusión social de las personas en condición de discapacidad y sus familias en la vereda La Balsa del municipio de Chía en Colombia. Este proyecto consta de tres fases: planeación, ejecución y evaluación. En la primera fase se identificaron los significados que tiene la discapacidad para las personas, la familia y la comunidad y se procedió a diseñar conjuntamente las estrategias que darían fundamento al programa. Entre los significados que se encontraron vale la pena destacar que en las personas con discapacidad, la resiliencia, el respaldo por parte de otros, el apoyo en las creencias y los sentimientos fueron los más significativos. Mientras que en los cuidadores fueron, la sobrecarga en las funciones, la creatividad en el cuidado, el respaldo familiar, comunitario e interinstitucional. Es del caso señalar que tanto las personas como las familias comparten categorías como apoyo en las creencias y sentimientos. En cuanto a las redes de apoyo surgen categorías relacionadas con el reco-

nocimiento del vínculo, el respaldo familiar, comunitario e interinstitucional.

Una vez identificados estos significados, se inició la segunda fase del proyecto cuyo propósito fue la construcción de un modelo socio ecológico junto con los participantes, que sirviera de base para el desarrollo de un programa piloto de inclusión social para las personas con discapacidad y sus familias, residentes en la Vereda La Balsa, de Chía, cuyos resultados se presentan en el presente artículo.

MÉTODO

Tipo de Investigación

Para el desarrollo de este estudio se utilizó el método de investigación acción participativa, el cual reconoce a la comunidad como uno de los actores fundamentales de los procesos que la afectan y considera que toda comunidad posee recursos para llevar a cabo su proceso de transformación (Martin, 2002).

La investigación acción participativa tiene como propósito tomar acción para solucionar los problemas identificados en la práctica, y al mismo tiempo estudiar los efectos que tienen las acciones tomadas. Según Streuber y Carpenter (1999), el método se caracteriza por la búsqueda de soluciones a problemas de la práctica, la implementación y evaluación de estas soluciones como parte del proceso de investigación, y la colaboración recíproca entre investigadores y participantes, quienes se constituyen en co-investigadores del proyecto. En este método se identifican unas etapas cíclicas de planeación, de acción, de reflexión y de evaluación.

Durante la planeación se generan datos relacionados con el fenómeno de interés, los cuales incluyen los hechos, las interpretaciones y las explicaciones de los mismos. Una vez recolectada la información, los investigadores analizan la información recopilada, la confirman con los participantes y proponen un plan de acción en el cual se detallan las descripciones del cambio, los procesos de implementación y las estrategias para promover la reflexión y evaluación del mismo. En la fase de acción se implementa el cambio ó programa y se inician los procesos de reflexión para establecer su efecto sobre la problemática estudiada y se realizan los ajustes correspondientes cuando sea necesario. La fase de evaluación obedece a un plan pre diseñado y en él se incluyen los datos generados en los procesos de reflexión, la percepción de los participantes con relación a los resultados obtenidos en el proceso y el análisis de los resultados obtenidos a través de los indicadores empíricos establecidos en la fase de planeación.

Participantes

En la fase de planeación que aquí se presenta participaron cuarenta y dos personas residentes en la vereda La Balsa, en Chía, Colombia. Quince de ellos se encuentran en condición de discapacidad y sus edades oscilan entre 18 y 60 años. Los demás son sus cuidadores familiares cuyas edades están comprendidas entre los 35 y 55 años, así como doce miembros de la Junta de Acción Comunal, entre ellos, líderes de la educación, la justicia, la iglesia, la alcaldía y la Secretaria de Salud, junto con un equipo interdisciplinario de estudiantes de pregrado y profesores investigadores de las facultades de Educación, Enfermería y Psicología de la Universidad de La Sabana.

Procedimiento

Para la construcción del modelo se organizaron dos foros comunitarios que contaron con la participación de los diferentes actores del proyecto y se realizaron con el propósito de confirmar la información recolectada en la primera fase acerca de los significados de la discapacidad, y de que con base en ellos se llegara a propuestas comunes para la construcción del modelo. Las dos sesiones fueron grabadas con previa autorización de los participantes.

Con el ánimo de promover la empatía y la interacción entre los asistentes, se realizó una dinámica grupal de integración. Así mismo, se buscó una estrategia de trabajo que permitiera el análisis de los diferentes recursos personales, familiares, sociales y económicos de la comunidad, y que a la vez sirviera de herramienta para trabajar en conjunto el modelo de inclusión. Se apeló al uso de la metáfora del “árbol” desarrollada por Tandon, Azelton y Strickland (1998), dado que ésta ayuda a visualizar en forma alegórica los resultados de la primera fase del proyecto.

En este caso particular fue muy útil, dado que la mayoría de los participantes tienen un nivel educativo de primaria, y el haber estado vinculados a actividades agrícolas durante su vida les facilitaba la comprensión de esta metodología. A cada una de las partes del árbol se le otorgó un significado y una función: el tronco representa el problema principal identificado por los sujetos del estudio, las raíces sus principales causas, las hojas representan los recursos disponibles y los mecanismos para obtener los resultados esperados de inclusión social.

Una vez trabajada esta metáfora se invitó a los participantes para que identificaran el símbolo del proyecto como un mecanismo de apropiación e identidad. Posteriormente, el moderador preguntó a los participantes qué significaba para ellos dicho proyecto, y con base en sus respuestas llegaron a la conclusión que el sol podría constituirse en el símbolo de éste.

Los resultados de los foros comunitarios se constituyeron en el insumo que utilizaron los investigadores para la construcción del modelo socio ecológico para la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, el cual fue confirmado por los participantes en el segundo encuentro.

RESULTADOS

Metáfora del árbol

En la figura 1 se presentan los resultados obtenidos con esta estrategia. El tronco representa el problema principal identificado como la exclusión social relacionada con actividades educativas, laborales, recreativas y religiosas, lo cual ha modificado su estilo de vida y ha limitado su desarrollo personal y de participación en la comunidad (Moreno et al, 2006).

En las raíces, los participantes ubicaron las principales causas del problema, como son: los sentimientos de inutilidad y rechazo, la falta de dinero, los problemas de salud, la falta de oportunidades, las limitaciones para realizar actividades de la vida diaria y la sobre carga de los cuidadores.

En las hojas, los participantes destacaron sus recursos personales y familiares, como son el conocimiento que tienen de la situación y de algunas estrategias de cuidado para manejarla, el apoyo social por parte de algunos miembros de la comunidad, el valor de sus creencias religiosas, las empresas vinculadas al sector, como los cultivos de flores, las microempresas y cooperativas, el programa “Manos a la Obra” de la Secretaría de Salud del municipio, dirigido a personas en condición de discapacidad y las actividades que desarrolla la junta de acción comunal. Las ramas, representadas en el centro del árbol, simbolizan el compromiso de todos, como la principal estrategia para lograr la meta de la inclusión social.

Metáfora del sol

El uso de esta estrategia motivó a los participantes a escoger un símbolo para representar el modelo. Para las personas, este proyecto se constituía en una luz frente a su situación, una estrategia para movilizar a las familias y a la comunidad con el propósito de unirse en torno a una problemática sentida por todos ellos, que les proporcionaría apoyo y seguridad. Las personas seleccionaron como símbolo un sol, porque para ellos éste representa luz, calor, alimento, energía, centro, movilización, día, unidad y felicidad, condiciones necesarias para darle viabilidad y sostenibilidad. (véase figura 2).

Metáfora del árbol

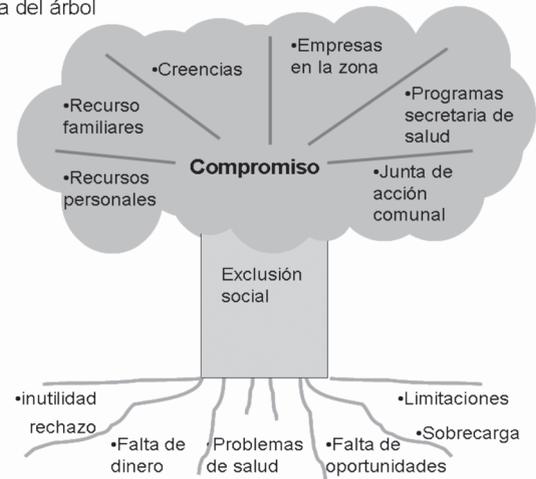


Figura 1. Metáfora del Árbol construida con la participación de la comunidad.

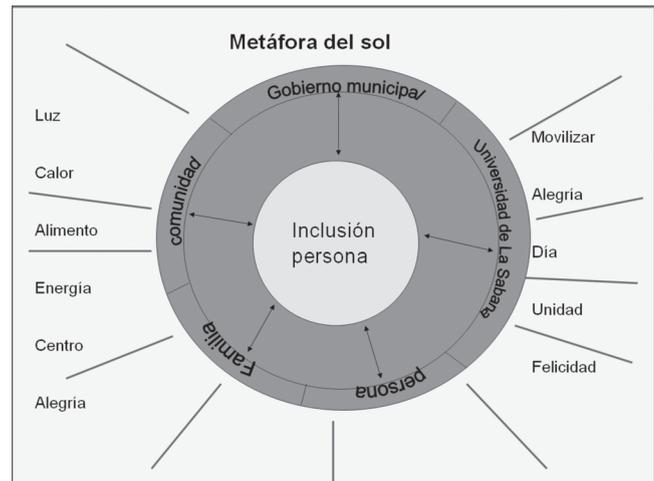


Figura 2. La metáfora del sol como un símbolo para representar el modelo.

Modelo Socio Ecológico de Participación Comunitaria para la inclusión social

Una vez que se identificaron las condiciones actuales que en su comunidad están relacionadas con la exclusión, los recursos disponibles y las posibilidades para la inclusión, se procedió a construir el Modelo fundamentado en la propuesta de Bronfenbrenner (1979) desde la cual es posible un trabajo integrador (Figura 3).

Cada círculo representa un subsistema, que en su interacción permite la potenciación y la construcción de cada uno de ellos. El más externo, el macrosistema, representa los recursos de orden cultural y étnico con el que cuentan las personas para adaptarse dentro de un ambiente cambiante, el cual está directamente relacionado con los otros

niveles, como son algunos rasgos característicos de esta población, dado su origen campesino y entre los cuales se destaca la solidaridad, el apoyo en las creencias, su amor por la naturaleza, la autenticidad y la fuerza de su trabajo.

En el siguiente círculo, que corresponde al exosistema, se encuentran las instituciones gubernamentales donde las personas tienen un nivel de participación menor, junto con las políticas y programas que son establecidas por éstas. Dentro de ellas se debe destacar la ordenanza 21 de 2001 de la Asamblea de Cundinamarca, en la cual se plantea la política de atención a las personas con discapacidad, y el programa manos a la obra de la Alcaldía Municipal de Chía, a través del cual se operacionaliza esta política.

El tercer círculo es el mesosistema, relacionado directamente con aquellos factores de orden productivo con los que cuenta la comunidad, al igual que con aquellos recursos que le dan un soporte social a la misma, tales como la junta de acción comunal y los líderes comunitarios, quienes están inmersos dentro del marco de creencias y costumbres propios de la comunidad, incluyendo sus rutinas, comportamientos y formas de comunicación, entre otros. Como se evidenció anteriormente, la utilización de la metáfora del árbol hizo posible la identificación de estos recursos.

El cuarto círculo se denomina microsistema y está relacionado directamente con cada uno de los miembros de la comunidad, donde encontramos el binomio persona-

familia. En este nivel se tienen en cuenta aquellas interrelaciones del individuo consigo mismo y el significado que él da a sus acciones dentro de su grupo familiar y cómo éstas a su vez trascienden al grupo social al que pertenece. En este caso particular se destacan la productividad, la disposición de ayuda, el apoyo en las creencias y el conocimiento sobre las acciones del cuidado de la salud.

Cada uno de los niveles del ecosistema mencionados en el modelo se integran entre sí para que las personas y sus familias, en una relación de reciprocidad con la comunidad y los profesionales de la salud, construyan los sistemas de soporte requeridos para lograr la meta de inclusión social.

Estos niveles se integran entre sí en forma dinámica mediante cuatro núcleos articuladores que surgieron del inventario realizado en el primer foro comunitario, así como las estrategias Proactivas diseñadas para producir cambios encaminados a la inclusión, y las Reactivas, para resolver problemas emergentes en situaciones particulares. A continuación se describen cada uno de los núcleos con sus estrategias respectivas.

Núcleos Articuladores

1. Desarrollo Personal y Familiar: busca potenciar aquellas competencias de los participantes que les permitan resolver los problemas cotidianos y a la vez impactar su desarrollo dentro de la comunidad. Lo anterior

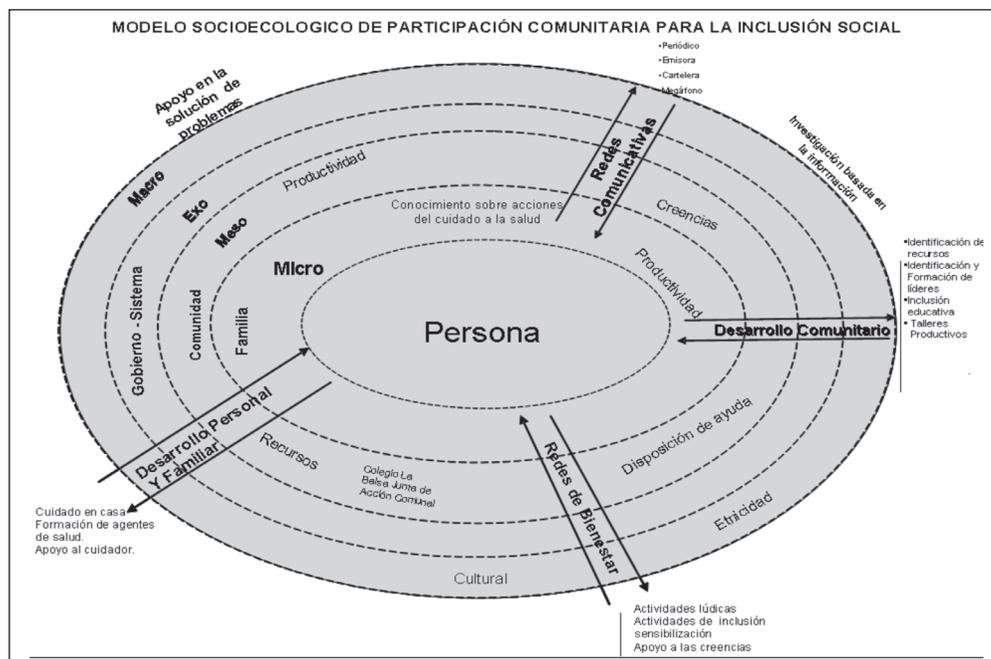


Figura 3. Modelo Socioecológico de Inclusión Social, resultado del trabajo con la comunidad. Adaptado de Mertensmeyer & Fine (2000)

se hace posible a través de la implementación de estrategias proactivas en donde se incluyen el cuidado en casa, la formación de agentes de salud y el apoyo a los cuidadores.

El *Cuidado en Casa* hace relación a los programas que se desarrollan conjuntamente en las residencias de las personas con discapacidad. En ellos se involucra a la familia en actividades de promoción y prevención de la persona en situación de discapacidad especialmente para fomentar su autocuidado y atender sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. El cuidado en casa constituye una oportunidad para conocer las estrategias de cuidado que emplea la persona y sus familiares para controlar la situación, por lo cual favorece el reconocimiento de aquellas que contribuyen al bienestar de la persona y su familia. En este aspecto se toman decisiones conjuntas frente a situaciones particulares que requieren especial atención en un momento determinado.

La *Formación de Agentes de Salud* constituye una estrategia que permite preparar a personas de la comunidad para ofrecer una atención básica en salud o los primeros auxilios, en el evento en que no se encuentren presentes profesionales de la salud. Los programas se desarrollan con base en las sugerencias y necesidades identificadas por las personas en condición de discapacidad, los cuidadores familiares y la comunidad en general.

Las estrategias de *Apoyo a los Cuidadores* promueven el desarrollo de actividades educativas, asistenciales, productivas y de asesoría, que respaldan y fortalecen las actividades desarrolladas por los cuidadores familiares de las personas con discapacidad y de las personas que hacen parte del programa de inclusión, con el propósito de fortalecer sus sentimientos de bienestar y satisfacción. Esta estrategia se relaciona con la necesidad de desvanecer la dependencia frente al sujeto de cuidado y de aprender a delegar algunas funciones secundarias a agentes de la comunidad, con el ánimo de reducir la sobrecarga.

2. Redes de Bienestar: se plantea como un núcleo asociado a la promoción de estilos de vida saludables que repercutirán en su productividad y como complemento al desarrollo personal y familiar. Este núcleo se nutre con el desarrollo de actividades lúdicas, de inclusión social y sensibilización, y se apoya en las creencias.

Las actividades lúdicas están encaminadas a reducir los eventos y situaciones generadoras de tensión que son responsables de la sobrecarga de cuidado. Las personas y sus cuidadores buscan ampliar las posibilidades recreativas a través del manejo del tiempo libre y el contacto con otras personas significativas.

Las actividades de inclusión y sensibilización buscan promover la toma de conciencia del propio rol frente a la

discapacidad, en el diseño, promoción y elaboración de programas que faciliten la inclusión dentro de la comunidad.

El apoyo en las creencias permite consolidar y dar sentido a sus acciones, en la medida en que las personas y sus familias buscan en la religión una respuesta y un apoyo espiritual que les proporcione fortaleza para afrontar su situación.

3. Desarrollo Comunitario: El modelo trabaja para empoderar a la comunidad en el fortalecimiento de cada uno de sus miembros y sus familias, en el desarrollo de estrategias centradas en la solución de problemas, en la implementación de un plan de acción y del seguimiento pertinente. Las alianzas son importantes entre padres, hijos, líderes religiosos, docentes, administradores escolares y autoridades.

El trabajo a partir de este núcleo permite dar cuenta del impacto de las coaliciones que han sido posibles gracias a las intervenciones en los otros núcleos articuladores. Busca promover la autorregulación, entendida como la máxima expresión de la autonomía de una comunidad y, de esta manera, el empoderamiento para generar las condiciones que les permitan afrontar las situaciones difíciles que emergen en la cotidianidad. Desde aquí se verifica si se están utilizando los insumos proporcionados y que han sido asumidos como propios y dan cuenta de lo que está ocurriendo dentro del sistema. Algunas de las estrategias empleadas han sido la identificación de los recursos disponibles, la formación de líderes y los talleres productivos.

Con relación a la Identificación de Recursos y Líderes, la promoción del autoconocimiento se convierte en una estrategia que posibilita el reconocimiento de los insumos con los cuales la comunidad podrá poner en marcha los proyectos de autogestión. En este mismo sentido la autovaloración de las fortalezas personales se convierte en herramienta fundamental al servicio del desarrollo para la inclusión.

Con la formación de líderes se busca fortalecer las competencias necesarias para movilizar los proyectos construidos y mantener los logros alcanzados en el desarrollo personal y familiar, así como involucrar a otros miembros que puedan asumir el liderazgo como un componente motivacional. Mediante los talleres productivos se busca generar recursos económicos que den viabilidad y soporte a las metas propuestas en el proyecto.

4. Redes Comunicativas: El modelo de inclusión social promueve la comunicación a través de cada uno de los subsistemas, de allí la importancia de este núcleo articulador. Está diseñado para que los miembros sean conscientes de los servicios existentes y animen a la comunidad a participar en las diferentes actividades.

Este núcleo favorece que las personas estén actualizando sus experiencias, accedan a la información de manera pertinente y oportuna, y obtengan respuesta a sus inquietudes y dificultades de una manera ágil y fluida. Para ello, se informa a la comunidad a través de diversos medios como el periódico, emisora, carteles, megáfono, entre otros, sobre los diversos eventos que se llevarán a cabo para desarrollar cada uno de los núcleos.

En síntesis, puede decirse que los núcleos articuladores descritos se convierten en los parámetros para la ejecución y evaluación del modelo de participación comunitaria propuesto, lo cual se constituye en la tercera fase del proyecto.

CONCLUSIONES

La descripción del proceso de construcción de un modelo para la inclusión social de personas en situación de discapacidad y sus familias refleja un camino con múltiples posibilidades, en el sentido de que este puede ser recorrido por otros investigadores en otros contextos. Su desarrollo, implementación y evaluación pueden contribuir a que muchas comunidades lleguen a generar desde su participación procesos de autonomía fundamentados en la autorregulación.

La experiencia descrita enseña que para construir una propuesta de participación comunitaria se requiere del seguimiento de etapas, que sin duda representan los eslabones dentro del mismo proceso. En la primera etapa de este proyecto se consideró importante develar el significado de la discapacidad que las personas han construido con base en su experiencia. Estos significados agrupados en categorías amplias, representan contenidos que se relacionan tanto con expectativas y oportunidades de logro, como con la restricción de posibilidades.

Lo anterior puede ser analizado en los trabajos con diferentes poblaciones y problemas, dado que al identificar los significados es posible conocer la forma en que las personas han asumido una condición de discapacidad y han establecido una forma particular de relación con el entorno. Así, Fallon y Russo (2003), en su trabajo con familias de hijos en situación de discapacidad, encontraron que el conocimiento derivado de su propia experiencia los hacía menos vulnerables, en la medida en que desde ésta se podían potencializar las condiciones que favorecerían el desarrollo y minimizar los factores de riesgo. Son muchas las investigaciones que soportan esta perspectiva y que invitan a considerar que esta ruta puede orientar al investigador en comunidad, acerca de la forma en que es posible abordar diferentes problemáticas en poblaciones

igualmente diferentes (Sandler, 2001; Grzywacz, 1999; Vash, 2003).

La socialización de la problemática a través de foros comunitarios se convierte en otro eslabón importante de la cadena, en la medida en que permite ampliar el sentido de responsabilidad personal y fortalecer la motivación, elemento central en todos estos procesos.

Dentro de esta línea de trabajo, la orientación de la teoría ecológica como marco de referencia ha sido útil porque permite comprender cómo se asocian e interactúan entre sí cada uno de los subsistemas, en la vida cotidiana y a través del tiempo, incluso a través de varias generaciones (Savage y Vila, 2003). Los recursos propios de cada subsistema reducen los efectos negativos de la adversidad y son vistos como aspectos relevantes en la promoción y prevención (Sanders, 2002). Estos supuestos, considerados orientadores en el desarrollo del programa, llevaron a seleccionar desde la historia particular de cada participante y de la comunidad, los recursos y fortalezas que darían viabilidad y pondrían en el escenario los procesos para dar impulso al cambio.

Los foros comunitarios se convierten en la oportunidad que la comunidad necesita para entender, desde el uso de metáforas, diversas posibilidades de desarrollo y actualizar los recursos individuales y de la comunidad para su inclusión en la sociedad. Estas estrategias facilitaron la comunicación entre los actores. En diferentes momentos se requirió de la implementación de estas estrategias con el doble objetivo de vinculación y de comprensión de las realidades identificadas en el intercambio con las personas y sus familias en situación de discapacidad.

Lo anterior se concreta en el uso de la metáfora del árbol, en la cual los participantes a través de sus vivencias personales, laborales y sociales, lograron dar sentido a cada una de las partes que lo conforman y de esta manera identificar el problema principal, sus causas y los recursos disponibles para afrontarlo. Esta metáfora motivó a los participantes a escoger un símbolo como el sol para representar el proyecto, como una alternativa válida que permite nutrir los componentes del árbol, tal como se describió.

Lo anterior se potencializa en la medida en que la comunidad logra representar, tanto las debilidades como las fortalezas y se dispone a encontrar la mejor manera de articularlas con los recursos individuales, familiares y comunitarios y, a la vez, debilitar aquellas que impedirán el proceso de inclusión. Esto es posible en la medida en que la comunidad es capaz de comprender y de poner a su servicio la necesidad de autogestión de sus recursos.

Con base en la información representada en la metáfora del árbol y del sol, se diseñó el modelo socio ecológico de inclusión social y a la vez se identificaron los núcleos

articuladores que permitirán la operacionalización del modelo en la tercera fase del proyecto de investigación.

Para finalizar, es importante destacar la pertinencia del trabajo interdisciplinario e intersectorial para el desarrollo de este tipo de proyectos. La experiencia presentada refleja cómo el proceso se nutrió de la interacción recíproca y de los aportes de cada uno de los sectores y de los profesionales participantes. A lo largo del proceso fue posible conjugar las estrategias derivadas de la evaluación conjunta y los principios propuestos por el modelo socio ecológico. En la tercera fase del proyecto se espera que la implementación y validación permitan la inclusión social de las personas en situación de discapacidad y que los recursos individuales y colectivos fortalecidos permitan la sostenibilidad del proyecto.

REFERENCIAS

- Asamblea de Cundinamarca. Ordenanza 021, Julio de 2001.*
A systems model of human behavior the context of development. (2006) Extraído el 26 de enero, 2006 de: <http://www.psy.pdx.edu/PsiCafe/KeyTheorists/Bronfenbrenner.htm#Research>
- Berry, J.O (1995) Family and Deinstitutionalization: An Application of Bronfenbrenners Social Ecology Model, *Journal of Counseling and Development*, 73, 379-383.
- Bronfenbrenner, U (1979) *The Ecology of Human Development*. Cambridge: University Press.
- Bubolz, M.M & Santag, M. S (1993) Human Ecology Theory. En: P.G. Bous, W, J Doher, R, La Rosa W, Shumn & S.K Stein Metz (eds) *Sourcebook of Family Theories and Methods: A contextual approach* Nueva York: Plenum Press.
- Chambers, M (2001) Exploring the Emotional Support Needs and Doping Strategies of Family Carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99-106.
- Engel, G.L. (1977) The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Fallon, M.A. & Russo, T.J. (2003) Adaptation to stress: An investigation into the lives of United States Military Family with a Child who is disabled. *Early Childhood Education Journal*, 30, 3, 193-198.
- Gasulla, J. M. (2005) Crítica y Alternativa formal al modelo Biosicosocial de Enfermedad según Engel *Interpsiquis*, 1-6.
- Grzywacz, J.G. (1999) *Growing up Healthy: the Ecology of Child Well-Being*. *Family Relations*, 48, 43, 433-436.
- La Vigna, G.W & Willis, T.J. (2005) A Positive Behavioral Support Model for Breaking the Barriers to Social and Community Inclusion. *Learning Disability Review*, 10, 16-23.
- Márquez, A (2002) Rehabilitación Basada en la Comunidad en la Costa Pacífica. *Revista Fundamento*, Número 13.
- Martín, A., (2002) *Psicología Social Comunitaria*. Madrid, Pirámide.
- Mertensmeyer C & Fine, M. (2000) Parentlink: A model of Integration and Support for Parents Family Relation. *Journal of Community Psychology*, 5, 257-265.
- Moreno, M. E.; Rodríguez, M.C; Gutiérrez, M.; Ramirez, L. & Barrera, O. (2006) ¿Que Significa la Discapacidad? *Aquichan*, 6, 6, 78-91.
- Oliver, M (1996) *Understanding Disability: from the theory to practice*. Basingstoke: MacMillan.
- Sanders, M (2002) Una estrategia de Intervención conductual familiar en niveles Múltiples para la Prevención y el Tratamiento de Problemas de Conducta en Niños. En Caballo, V & Simón, M. A (Eds) *Manual de Psicología Clínica Infantil y del Adolescente*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Sandler, I (2001) Quality and Ecology of Adversity as Common Mechanism of Risk and Resilience. *American Journal of Community Psychology*, 29, 19-61.
- Savage, J & Vila, B (2003) Human Ecology, Crime and Crime Control: linking Individual Behavior and Aggregate Crime. *Social Biology*, 50, 77-101
- Schuller, N. (2005) Disabled People, Crime and Social Inclusion. *Community Journal*, 4, 4-13.
- Scholl, K.G; Dieser, R.B. & Davidson, A (2005) Together we play: An Ecological Approach to Inclusive Recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 39, 299-311.
- Streuber, H.J; & Carpenter, D.R. (1999) *Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott.
- Tandon, K., Azelton, K. & Strickland, L. (1998) Constructing a Tree for Community leaders: contexts and processes in collaborative inquiry. *American Journal of Community Psychology*, 26, 4, 669 – 696.
- Vash, C.L. (2004) Viewing Disability Through Differing Lenses: Medical, Political and Psychological. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 47, 247-250.
- Wehilatch, C.J, Feinberg, L.F. & Sebesta D (1997) Depression and Health in Family Caregivers. *Journal of Aging and Health*, 9, 2, 222-243.