

**UN CAMINO EN CONSTRUCCIÓN: PERCEPCIONES Y ALCANCE DE
LAS ASESORIAS DOMICILIARIAS COMO PARTE DE LA
REHABILITACION BASADA EN COMUNIDAD, LA EXPERIENCIA EN
BOGOTA**

MARIA TERESA BUITRAGO ECHEVERRI

TRABAJO ASESORADO POR: ALIX SOLANGEL GARCIA RUIZ Mgs.

Trabajo de grado para optar por el título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social

CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACION Y DESARROLLO HUMANO
UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL
MAESTRIA EN EDUCACION Y DESARROLLO SOCIAL UPN 12
BOGOTA D.C., 2005

TABLA DE CONTENIDO

Página

INTRODUCCION	11
1. ANTECEDENTES	15
1.1 DE DONDE PARTIMOS?	15
1.1.1. A manera de Recuento el surgimiento de la Rehabilitación Basada en Comunidad	15
1.1.2. Algunos Elementos Normativos y Legislativos que apoyan el Desarrollo de la Rehabilitación Basada en Comunidad	30
1.1.3. La Rehabilitación Basada en Comunidad en Colombia	35
1.1.4. La Rehabilitación Basada en Comunidad en Bogotá	39
1.1.5. Nuestro Foco: La Asesoría Domiciliaria	48
1.2 QUÉ BUSCAMOS?	54
2. QUÉ NOS CONTARON SOBRE LAS ASESORIAS?	61
2.1 FUNDAMENTOS DE LAS ASESORÍAS DOMICILIARIAS	62
2.1.1. Percepciones	62
2.1.2. Estructura y duración	69
2.1.3. Capacitación a profesionales	75
2.2. OBJETIVOS CENTRALES DE LAS ASESORÍAS: LOGROS Y DIFICULTADES	77

Página

2.2.1. Objetivo desempeño de actividades de la vida diaria	78
2.2.2. Objetivo integración familiar	82
2.2.3. Objetivo conexión con redes sociales	86
2.3. DIFICULTADES Y LOGROS	90
2.3.1. Dificultades	91
2.3.2. Logros	93
2.4. NECESIDADES	95
2.4.1. Necesidades individuales	95
2.4.2. Necesidades colectivas	102
3. QUÉ MAS NOS DIJERON ESTAS VOCES?	124
3.1 QUÉ SON LAS REPRESENTACIONES SOCIALES?	125
3.2 REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD	131
4. A MANERA DE CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	142
PARA CONTINUAR EL CAMINO	
BIBLIOGRAFÍA	165

LISTA DE CUADROS

Página

CUADRO 1. Relación de Acciones Técnico Científicas del Programa de prevención y manejo de la discapacidad 1985 – 2003	40
CUADRO 2. Estructura del programa de prevención y manejo de la discapacidad. Bogotá D.C.	43
CUADRO 3. Rehabilitación Basada en Comunidad en Bogotá D. C.	45

LISTA DE FIGURAS

Página

FIGURA 1. Red de Relaciones entre Categorías y sus Componentes	123
--	-----

AGRADECIMIENTOS

“Sabe que es lo más importante? El amor es el remedio más grande, tiene más experiencia, el amor mueve montañas” (Madre de un niño con parálisis cerebral).

Nuevamente doy gracias a la vida porque otro de mis sueños se hizo realidad. Sin embargo este, como todos los caminos que he recorrido no han sido solitarios, así que agradezco a: Solangél García, quien guió y acompañó pacientemente este recorrido con cada uno de los tropiezos que tuve; a Las Terapeutas que coordinan la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad en las Empresas Sociales del Estado (ESE) quienes creyeron en este trabajo y pusieron lo mejor de su parte; a Las Personas que entre usuarios y cuidadores aceptaron regalarnos su tiempo y contarnos como nos han percibido desde nuestra labor en las asesorías domiciliarias, generarnos preguntas y también respuestas para avanzar en este camino que seguimos construyendo .

A mis amigos, a quienes abandoné un poco por dedicarme a dar fruto a este sueño.

A mi madre que decidió partir en medio de este camino, pero que a pesar de su intento, solo logro permanecer con más fuerza en mi corazón, asistiendo cada uno de mis sueños.

A Ricardo y María Alejandra que han decidido compartir su vida conmigo, llenándola de sentido.

A mi padre y hermanos por construir conmigo a través del respeto por la diferencia con todo el amor y la paciencia de que han sido capaces.

A Cielo por su compañía cómplice aún en la distancia, por su apoyo y firmeza especialmente en mi juventud y sobretodo por creer en mi.

A Sol por su empeño en crear y recrear mejores condiciones para la gente, por dejarme soñar a su lado.

RESUMEN ANALÍTICO DEL ESTUDIO

Tipo de documento: Tesis

Acceso documento: CINDE Bogotá , Universidad Pedagógica Nacional

Título: Un camino en construcción : percepciones y alcance de las asesorías domiciliarias como parte de la rehabilitación basada en comunidad, la experiencia en Bogotá.

Autor: María Teresa Buitrago Echeverri

Publicación: Pendiente.

Entidad Patrocinante: Ninguna

Palabras Clave: Asesorías domiciliarias, rehabilitación basada en comunidad, discapacidad.

Descripción: El estudio recoge las percepciones, logros y dificultades expresados por los usuarios (personas con discapacidad), cuidadores y familiares y profesionales, sobre las asesorías domiciliarias, intervención realizada por la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá desde el año 2000, a través del Plan de Atención Básica, como parte integral de la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC); dentro del programa de prevención y manejo de la discapacidad. Lo anterior teniendo en cuenta el marco de referencia de la RBC a nivel internacional, nacional y su desarrollo en Bogotá. Incluye además la interpretación de otros hallazgos del estudio percibidos por la autora e interpretados como representaciones sociales de las personas con discapacidad.

Fuentes: Grabaciones y textos producto de grupos los focales y entrevistas a profundidad y revisión de fuente secundaria.

Contenidos: El documento contiene la introducción y cuatro capítulos con los siguientes contenidos: Antecedentes (Capítulo 1) que recoge de manera sucinta referentes históricos, teóricos y conceptuales sobre la RBC, los objetivos del trabajo y la manera como realizamos el recorrido. Las percepciones y opiniones sobre el desarrollo de las asesorías domiciliarias, aparecen en *Que nos contaron* (Capítulo dos), integrando las voces de los usuarios, los cuidadores y familiares y los profesionales. La interpretación de otros hallazgos a través del concepto de representaciones sociales y que presento como: *Que más nos dijeron esas voces* (capítulo tres); por último *conclusiones y recomendaciones para continuar el camino*(capítulo 4).

Metodología: Estudio cualitativo, que usa el grupo focal y la entrevista a profundidad como principales fuentes de información y realiza a partir de los textos producto de la

grabaciones y transcripciones el análisis de contenido de los mismos con apoyo del software para análisis cualitativo e información Atlas Ti, versión 5.0 .

Conclusiones:

La RBC como estrategia de integración social, se constituye en motor de desarrollo social y humano, que de acuerdo a sus principios y definición permite orientar la política pública y social de, hacia, para y con las personas con discapacidad.

A pesar de que hace mas o menos veinticinco años se reconocen las primeras voces de la RBC, actualmente la única experiencia en Colombia desarrollada en el marco de una institución que oficialmente represente al sector salud, es la de la Secretaria Distrital de Salud de Bogotá.

Para el caso de Bogotá, es necesario reconocer que la adopción de la estrategia y su implementación en cada una de las veí localidades no siguió estrictamente la ruta de un proceso de negociación y adopción de la misma por las comunidades, partió si de la respuesta a múltiples solicitudes emanadas de las personas con discapacidad y sus familias y fue construyendo intervenciones que hoy la convierten en una estrategia con varios componentes, asimilables en su mayoría a los propuestos por la OMS, con las adaptaciones particulares a sus contextos.

La integración social y le respeto por la diferencia es algo que aun esta por construirse, aun coexisten las diferentes formas de asumir la discapacidad, pues por ejemplo la institucionalización sigue siendo una solicitud reiterada de las familias con alguna persona en esta situación.

Las asesorías domiciliarias son una intervención valiosa dentro del componente de rehabilitación basada en comunidad, que brinda herramientas a usuarios y cuidadores especialmente para el mejor desempeño en actividades de la vida diaria, la cual debe avanzar en involucrar cada vez más a la familia en su conjunto, con el fin de romper la dinámica que prevalece de un cuidador por cada persona con necesidades especiales; al igual que pasar del fortalecimiento de la autonomía funcional hacia el ejercicio pleno de lo que expresamos como ciudadanía.

Las representaciones sociales sobre la discapacidad que encontramos en los sujetos “normales” hablan en general de representar a esta población como dependiente, excluida, asumida más desde la caridad que desde el derecho. La representación social que las personas “con discapacidad” hacen de sí mismas, parte de su situación particular que en cada caso es lo reconocido como “normal” desde las capacidades y potencialidades que se tiene, lo que hace difícil potenciarlas son las representaciones sociales externas de los “normales” que crean y perpetúan su “limitación y exclusión”.

Fecha de elaboración del resumen: 06-10-2005

INTRODUCCION

“La rehabilitación basada en la comunidad –RBC- constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes”; (Declaración conjunta de la Organización Internacional de Trabajo (OIT) , la Organización de Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1994).

Fue propuesta por la OMS a principios de la década de los ochenta, estructurada a partir de experiencias de trabajo comunitario en Africa y difundido para ser aplicado en las diferentes regiones. En América Latina a través de la representación de la Organización Panamericana de la Salud, fue dado a conocer a los países miembros, en los cuales su desarrollo ha sido desigual con experiencias de diferente índole y tenor.

De manera similar en Colombia, a partir de la orientación conjunta entre el antiguo Ministerio de Salud, la OPS se realizó en la segunda mitad de la década de los ochenta y principios de los noventa, un esfuerzo que incluyó capacitación a profesionales del área de rehabilitación de los servicios departamentales y regionales

de salud, así como de instituciones no gubernamentales que trabajan aún hoy en el tema.

Específicamente en Bogotá, se reconoce un proceso escalonado de desarrollo de la estrategia, iniciando a partir de año 1994, con el acuerdo 16 de Concejo de Bogotá que crea el Consejo Distrital para el discapacitado, posteriormente ratificado con el acuerdo 22 de 1999, por el cual se crean los veinte consejos locales de discapacidad, paralelamente en 1997 se elabora la política distrital de discapacidad, “Concertando entornos colectivos”, y en el año 2000 se formula el Plan Distrital de Discapacidad (2001 – 2005), que incluye de manera formal el desarrollo de la estrategia.

Uno de los componentes de la estrategia de RBC en Bogotá, han sido las asesorías domiciliarias, que buscan con la participación de usuarios, cuidadores, familia y profesionales, procurar que a través de un trabajo coordinado el usuario logre autonomía en actividades tanto de cuidado personal, como de su participación en familia y roles sociales más amplios, haciendo uso de sus potencialidades y las de su entorno.

Por ser una de las intervenciones con mayor énfasis en el trabajo con el usuario y la familia como red primaria de apoyo y que implica contacto más cercano con su realidad cotidiana, aunado al interés de la coordinadora del programa de prevención y manejo de la discapacidad en la SDS, mi interés personal y profesional en el tema; definimos conjuntamente la necesidad de conocer los avances que en el desarrollo de

la misma se tuviesen, con el ánimo de mejorarla haciéndola más acorde a las necesidades de esta población .

Este camino lo recorrimos a través de indagar por las percepciones de los usuarios, sus familiares o cuidadores y los profesionales, sobre los alcances obtenidos con la asesorías domiciliarias, lo que constituye entonces el objetivo central de esta investigación.

En este recorrido realizamos seis entrevistas a profundidad con usuarios, cuatro grupos focales con familiares o cuidadores (los familiares participantes eran cuidadores) y un grupo focal con algunos de los profesionales que realizan las asesorías domiciliarias directamente.

Los hallazgos de esta travesía los presento a continuación en varios apartes así: Una primera parte de antecedentes (Capítulo 1) que recoge de manera sucinta referentes teóricos y conceptuales ubicados en: *de donde partimos*, y la expresión de los objetivos del trabajo y la manera como realizamos el recorrido en: *lo que buscamos*. Las percepciones y opiniones sobre el desarrollo de las asesorías domiciliarias, aparecen en *Que nos contaron* (Capítulo dos), integrando las voces de los usuarios, los cuidadores y familiares y los profesionales. Como usualmente uno encuentra más de lo que busca, cuento esos otros hallazgos que interpreté entre las líneas de las conversaciones gravadas y transcritas, a través del concepto de representaciones sociales y que presento como: *Que más nos dijeron esas voces* (capítulo tres); por

último para finalizar este recorrido las pistas de lo aprendido en: *A manera de conclusiones y recomendaciones para continuar el camino*(capítulo 4).

Los aportes aquí recogidos esperan poder servir de manera propositiva a la reorientación de las asesorías domiciliarias como una de las intervenciones más importantes de la rehabilitación basada en comunidad, por su posibilidad directa de interacción con los sujetos y su familia o cuidadores, en el medio cotidiano mas cercano a su realidad .

1. ANTECEDENTES

Es necesario desandar el camino para conocer los puntos de partida y las estaciones que han permitido avanzar en la ruta, pues solo reconociéndonos en la acción colectiva es posible un objetivo de trabajo común. En este sentido indagamos un poco por los orígenes de la RBC y algunos de sus desarrollos a nivel internacional, latinoamericano, nacional y distrital hasta encontrarnos con nuestro foco de interés en las “asesorías domiciliarias”.

El aparte que presentamos como *de donde partimos* muestra este recorrido, el *Que buscamos* presenta los objetivos que nos propusimos con el estudio, de manera más precisa que el ya enunciado en la introducción y la manera como construimos el recorrido para esa búsqueda.

1.1 De donde partimos?

1.1.1. A manera de recuento el surgimiento de la Rehabilitación Basada en Comunidad

Históricamente nos es dado reconocer que los avances o estancamientos que encontramos en nuestras sociedades en relación a la población de personas con alguna discapacidad, ha dependido siempre de las actitudes y comportamientos de los no discapacitados.

De manera general se citan (OMS, 1988) cinco “reacciones alternativas ante la presencia de las personas discapacitadas: Eliminación – desembarazarse de ellos- , Asilo – alejarlo de la vista de los no discapacitados-, Institucionalización – proveyendo asistencia con base en la segregación , Integración – estimulándolos para que se integren en sus familias y comunidades-, Autorrealización – apoyándolos para que logren el total desarrollo de su potencial humano; suponiendo un grado de evolución entre las mismas, que sin embargo no es lineal pues en la actualidad este tipo de alternativas conviven simultáneamente.

La rehabilitación ha evolucionado a la par con estas alternativas, situaciones como el regreso de muchas personas con discapacidad a sus hogares a partir de la segunda guerra mundial y la escasez de instituciones y recursos para su manejo presionaron para desinstitucionalizar la atención, además de otras alternativas como los programas de auto cuidado desarrollados ante la ausencia de suficiente numero de profesionales y la falta de efectividad de las terapias en algunos casos; como el caso de la experiencia de Alcohólicos anónimos en 1935.

Otro factor importante fue la aparición de gran cantidad de personas de tercera edad en situación de discapacidad en los países industrializados, lo cual presiono para el desarrollo de programas de autotratamiento, así los profesionales de la rehabilitación pasaron de proveedores de servicios a maestros de auto- terapia. Método que una vez evaluado científicamente, ha demostrado gran efectividad acompañado de una buena y constante supervisión profesional.

Sin embargo lograr avanzar en un real proceso de rehabilitación implica la autorrealización de las personas con discapacidad (OMS, 1988) , entendida esta como “que cada persona debe ser capaz de satisfacer sus necesidades , desempeñar un rol activo en la sociedad, vivir una vida digna independiente y con total reconocimiento de sus habilidades”. Para el logro de este proceso propone la satisfacción de necesidades según la teoría de motivación de Maslow, agrupándolas entre necesidades de supervivencia y seguridad, necesidades sociales y necesidades de autoreconocimiento y autorrealización que solo son posibles cuando la persona se encuentra integrada a la comunidad.

A lo anterior, aunado un análisis sobre todo lo que los programas de rehabilitación deben incorporar como: enfoques de tecnologías de autocuidado y cuidado en el hogar, aumento por el respeto de los derechos humanos de las personas discapacitadas, total integración social acompañada de programas para preparar a la comunidad para asegurar el reconocimiento, actitudes menos paternalistas y autoritarias y esfuerzos que promuevan la autorrealización; se debe según el Dr. Einar Helander, citado en el “Manual para el facilitador” RBC, (OMS, 1988) el desarrollo del la RBC.

Los esfuerzos para modificar la rehabilitación parten históricamente del informe de la reunión de expertos en septiembre de 1969 en Killanney, Irlanda, donde se concluyo la necesidad de cambio de tecnología, nuevos sistemas de ejecución de servicios y nuevos perfiles de recursos humanos, sin soluciones practicas parecía que la única solución era extender los servicios .

Continuando la búsqueda, se inicio un estudio mundial sobre la tecnología utilizada en rehabilitación, concluyendo que la mayoría de técnicas fueron heredadas de los siglos anteriores sin ningún enfoque racional y practico, debido a lo cual surgió la inquietud de conocer que pasaba con la rehabilitación de estas personas en los llamados países en desarrollo, partiendo de las premisas de su escasez de recursos y su limitado acceso a tecnología.

La observación de la respuesta que se generaba en estas condiciones, que correspondió a adecuaciones realizadas por la familia, instrucción y capacitación sobre como desempeñarse en el medio local, ejemplo personas ciegas que se movilizan perfectamente en su entorno; permitió concluir sobre el éxito de los tratamientos realizados en la comunidad , por lo cual se decidió observar y describir sistemáticamente la tecnología allí desarrollada , lo que permitió normatizar estas tecnologías y probarlas en 10 países entre 1979 y 1982; esto dio posteriormente origen a 32 paquetes de capacitación publicados por la OMS. En América Latina, David Werner, desarrolla para la misma época, experiencias de trabajo comunitario en México con población con discapacidad en comunidades marginales, en el marco de la estrategia de “Donde no hay doctor”, adaptando el sentido de esta, pero para personas con discapacidad, experiencia publicada después en el libro “El niño campesino discapacitado”.

Sin embargo la existencia de estas orientaciones en si misma no resolvía el problema de cobertura en rehabilitación y resultaba ilógico pensar nuevamente en estructuras específicas para responder por este proceso en las comunidades, por lo cual se pensó en aprovechar el sistema propuesto en el enfoque de atención primaria en salud ratificado en Alma Ata en 1978, con la ayuda de otros como educación, o servicios sociales. Partiendo de una estructura básica en la cual el proveedor de servicio debe ser un miembro de la familia de la persona con discapacidad, guiado y supervisado por un trabajador de la salud,(o maestro o asistente social) , con un sistema de referencia que responda a las necesidades de la comunidad y la capacitación y orientación a los profesionales para realizar capacitación, supervisión , seguimiento , administración y referencia a otros niveles. Esta fue la estructura básica que se propuso entonces para la estrategia de RBC.

Con el fin de orientar el desarrollo del la RBC como estrategia, la OMS, produjo bajo la coordinación de Dr. Einer Helander, en 1983 un compendio de 10 módulos sobre administración de la estrategia, los cuales fueron adaptados en 1984 y a partir del uso que se realizo de estos por parte de la Organización Panamericana de la Salud, OPS, fueron realizándose las adaptaciones necesarias para hacerlo extensivo a los países de la región, en los talleres regionales y subregionales de capacitación a profesionales encargados de promover la estrategia en los sitios correspondientes. El Manual del facilitador usado desde 1987, continua vigente aún con las adaptaciones realizadas en diversos países de la región.

La Estrategia: algunas definiciones, sus principios, búsquedas y componentes:

Como el transcurrir del tiempo y el desarrollo de diferentes experiencias a lo largo de dos décadas de la RBC, hacen que las cosas cambien, es pertinente conocer un poco la evolución del concepto mismo de RBC, ver como sus principios siguen intactos y nutriéndose de nuevos enfoques y que sus componentes básicos a pesar de perdurar han sufrido también adaptaciones según los contextos en los cuales se desarrollan .

Sobre las definiciones:

“ Entendemos por rehabilitación con base en la comunidad (RBC) a aquellos procesos y resultados que, fundamentalmente y apoyados por las organizaciones de base, logren incluir al propio discapacitado en la búsqueda de soluciones mas apropiadas, con el empleo de tecnología sencilla y accesible y haciendo uso racional de los recursos físicos, técnicos económicos y humanos existentes para su integración” Dra. Martha Mazás, (OMS, 1988).

“La RBC comprende acciones a desarrollarse a nivel comunitario aprovechando al máximo y constructivamente sus recursos propios e involucrando al propio incapacitado, su familia y su entorno. Hace uso de tecnologías simplificadas y apropiadas del medio. Pretende aumentar la cobertura de atención en las zonas rurales, suburbanas y urbana, proyectándose como alternativa para la reducción de costos, descentralización de servicios e incorporación de la propia cultura, hábitos y usos, tomando en cuenta las opciones concretas del individuo para su desarrollo en las diversas etapas de su vida dentro del marco social que le circunda fijando como

objetivo la necesidad de la propia autorrealización, auto estima y reconocimiento”.

Sra. Mary de Marranzini, (OMS, 1998).

“ El enfoque de la RBC forma parte de un movimiento que ha obtenido una aceptación general con la adopción del Programa Mundial para los Impedidos, documento básico del Decenio de las Naciones unidas para los impedidos” (1983)...

“La RBC adopta en principio dos modalidades : para una escuela de pensamiento, la RBC consiste en realizar un esfuerzo para encomendar a los miembros de la familia de la persona incapacitada y a la comunidad , la misión de llevar a cabo la función rehabilitadora. Teniendo presente el modelo básico de servicios de salud primaria, se procedió a simplificar al máximo la rehabilitación para permitir que incluso personas analfabetas de la comunidad puedan efectuar ejercicios terapéuticos, y producir y utilizar recursos sencillos y dispositivos auxiliares. La otra escuela de pensamiento ideó una modalidad de RBC como servicio de extensión para poder llegar a un numero mayor de personas incapacitadas, sobre todo en las regiones rurales, y orientar así a las personas que requieran una atención más especializada hacia los centros de rehabilitación existentes” (OIT, 1990).

“La rehabilitación basada en la comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes”; (Declaración conjunta de la Organización Internacional de

Trabajo (OIT) , la Organización de Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1994).

“Es una metodología de trabajo que permite el involucramiento de manera coordinada de los diferentes actores sociales (personas con discapacidad, familia, estado y sociedad civil) en la búsqueda de alternativas que permitan la integración social de personas con discapacidad, a través de la participación activa en la sociedad y tomando en cuenta los recursos existentes. (Comisión Nacional RBC, Reunión Unificación de Metodología, 1995)” (Comisión Nacional de RBC, Nicaragua, 1998).

“La RBC es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de su familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, trabajo, social y otros.” ” (Declaración conjunta de la Organización Internacional de Trabajo (OIT) , la Organización de Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), 2004).

La Asociación mundial de Terapia Ocupacional (WFOT) en su Documento de posicionamiento sobre Rehabilitación Basada en Comunidad 2004,”reconoce que existe una amplia diversidad de opiniones y filosofías sobre lo que realmente es o debería ser la Rehabilitación Basada en la Comunidad o RBC (Community Based Rehabilitation o CBR). La RBC cubre una gran variedad de intervenciones

relacionadas con la discapacidad. Este documento se basa en el entendimiento de la RBC como una estrategia de rehabilitación, igualdad de oportunidades e integración social de personas con discapacidad dentro del desarrollo comunitario. La RBC se implementa a través de los esfuerzos combinados de los actores relevantes en la comunidad y la participación activa de las personas con discapacidad, sus familias y su comunidad. La RBC facilita el acceso y la participación, a consumidores y proveedores, a los apropiados servicios de salud, educación, servicios sociales, vocacionales y otros”.

Estas definiciones ponen siempre de presente el papel protagónico de la persona con discapacidad, su familia y comunidad, lo que implica que esta implícita la premisa de integración de la población con discapacidad más allá de la prestación de un servicio, algunas colocan la estrategia en el plano de acercamiento de servicios y cobertura en términos de llegar con la rehabilitación a un mayor número de personas, otras proyectan el impacto del trabajo hacia enfoques de desarrollo comunitario que involucran la necesidad de participación activa de otros sectores.

Sobre los principios y búsquedas:

Los principios fundamentales de la Rehabilitación Basada en la Comunidad según Helander (1992) son: La igualdad, la justicia social, la solidaridad, la integración y las dignidad para las personas con discapacidad. Considera que la RBC es una estrategia para mejorar la prestación de los servicios, para ofrecer oportunidades igualitarias y

para promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad: "Necesita la participación completa y coordinada de todos los niveles de intervención educativa, salud, legislación, social y vocacional, porque se busca el fortalecimiento de las personas con discapacidad. Su meta es lograr un cambio, desarrollar un sistema que pueda llegar a donde está la gente que tiene la necesidad. Esto incluye la educación para las autoridades de gobierno y la comunidad, usando los recursos existentes de manera realista y sostenible."

Por su parte David Werner (1987), propone dos metas para la Rehabilitación Basada en la Comunidad:

1. "Crear una situación que le permita a cada persona con discapacidad una vida lo más satisfactoria, auto suficiente y plena que sea posible y en cercana relación con los demás".
2. "Ayudar a otras personas (las familias, vecinos, niñas y niños de la escuela, y todo los miembros de la comunidad) a aceptar, respetar y colaborar (sólo donde sea necesario) con las personas con discapacidad, las cuales deben tener igualdad de oportunidades para participar en su comunidad y asumir sus responsabilidades".

Werner, enfatiza en el papel protagónico que las personas con discapacidad deben ejercer dirigiendo y trabajando en su propio proceso de rehabilitación, que obtengan

un trabajo significativo y tengan acceso a los recursos de sus comunidades. La autodeterminación de las personas con discapacidad es parte del desarrollo comunal.

La Comisión nacional de RBC de Nicaragua, (1988) propone en su marco de referencia algunas bases filosóficas de la RBC como son: La Declaración de los Derechos Humanos; La problemática de la población con discapacidad es responsabilidad de la sociedad en su conjunto; El Estado tiene la responsabilidad de ofrecer servicios accesibles física y conceptualmente y que respondan a necesidades de la población; Las acciones comunitarias favorecen el abordaje integral y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad; La sensibilización de la sociedad civil facilita la integración; El medio familiar y comunitario es el medio natural donde las personas se desenvuelven en la vida cotidiana por ende es el propicio para la integración social; La participación de las personas con discapacidad y sus familias es fundamental en el proceso de integración y rehabilitación; Las actividades que se desarrollan en el ámbito comunitario promueven el dialogo, la tolerancia, la comprensión de la diferencia, y pueden fortalecer la democracia local.

Este panorama de principios y búsquedas puede resumirse en la misma acepción del origen de la palabra rehabilitar procedente “del derecho romano donde *re-habilitare* tiene el significado de restitución de la dignidad y de los derechos ciudadanos” (Pupulin, OMS. 1996). . En este sentido la búsqueda es hacia la garantía de los derechos humanos que son inalienables para cualquier persona, la responsabilidad individual, colectiva y social del respeto y reconocimiento por la diferencia y la respuesta social organizada que permita el desarrollo humano, comunitario y social en su extensión más amplia.

Sobre los componentes:

Aquí recogemos las orientaciones sobre los componentes básicos enunciado por OMS en su orientación inicial y algunas variaciones propuestas por otros aventureros de la RBC en diferentes países, así:

La OMS en su Manual para el Facilitador (1988) establece los siguientes pasos y orientaciones para el desarrollo de la RBC:

- *Políticas:* hace referencia al pronunciamiento político de la autoridad que se encargará de responder por la implementación de la estrategia en el marco de las políticas adoptadas por el gobierno para la población con discapacidad
- *Compromiso de la comunidad con el enunciado político:* posicionamiento de la política con grupos de personas discapacitadas, grupos de ciudadanos interesados, personas influyentes, medios masivos, otros grupos existentes como : partidos políticos, sindicatos, grupos religiosos etc.
- *Programación :* 1. *Acercamiento a la situación de las personas con discapacidad* (encuestas, estimaciones, investigaciones, causas de discapacidad, situación socioeconómica, servicios y recursos disponibles); 2. *Objetivos:* del mejoramiento de la salud disminuyendo el impacto de la discapacidad; 3. *Determinación de prioridades:* Comparar el problema con otros presentes en la comunidad para decidir si este es prioritario; 4. *Estrategias:* Prevención, rehabilitación institucional y rehabilitación basada en la comunidad; 5. *Diseño del programa de RBC:* Con tres componentes:

Identificación de las personas con discapacidad, rehabilitación de las personas discapacitadas (hogar, comunidad y servicios de referencia), intervenciones para mejorar el medio; 6. organización y administración: estableciendo los objetivos y competencias a nivel nacional, provincial, municipal y comunitario.

- *Presupuesto: Estimación de los recursos necesarios para el financiamiento.*
- *Evaluación: es necesario el seguimiento de la estrategia y la definición de unos indicadores mínimos que permitan medir los logros de las acciones realizadas.*

Además de lo anterior el manual para el facilitador, orienta la acción de capacitación, contando para cada caso con un modulo respectivo así:

1. Supervisores locales (agente de salud, maestro, o alguien que trabaje para la comunidad) quien tiene a cargo la implementación de la estrategia: capacitación a capacitadores (familiar, vecino o amigo de la persona con discapacidad), inserción escolar (Capacitación a maestros), ubicación laboral, seguimiento.
2. Comisión de rehabilitación de la comunidad que participa en la administración del programa: selección de supervisores locales, capacitación de los supervisores, iniciación del programa de rehabilitación : capacitación a capacitadores, inserción escolar y laboral, Supervisión del programa de rehabilitación: Reunión con supervisores locales; Prevención de discapacidades: con supervisores locales y agentes de salud (educación sobre hábitos saludables, buena alimentación, cuidado para mujeres embarazadas, información sobre planificación familiar, inmunización para niños y adultos,

educación sobre suministro de agua potable e higiene básica, tratamiento de enfermedades comunes, referencia a servicios de atención, suministro de medicamentos, acompañamiento a la comisión de salud de la localidad)

3. Maestros de escuela (que tienen o tendrán niños discapacitados en sus aulas):
guía para la integración de personas con diferentes discapacidades e importancia de su asistencia a la escuela.
4. Personas discapacitadas: Como ayudarse a si mismo, escolaridad y ubicación laboral, como ayudar a otros discapacitados, como formar grupos de personas discapacitadas, participación en las actividades de la comunidad

Además propone los cuadernos de capacitación para los familiares de las personas con diferentes tipos de discapacidades: dificultades para ver, oír, hablar o desplazarse, falta de sensaciones en las manos o en los pies, conducta extraña, ataques o problemas para aprender, los cuales proveen información sobre diferentes discapacidades y los procedimientos de rehabilitación básicos para ayudar a las personas discapacitadas a realizar tareas de la vida diaria como comer, vestirse, comunicarse, desplazarse, interactuar en su casa y en la comunidad.

*Para la comisión Nacional RBC (1998) , de Nicaragua, en su publicación de :
Hacia un modelo nicaragüense en RBC, los componentes enunciados son: Las comisiones locales de RBC, La capacitación, El Autodiagnóstico, La planificación, El Registro, El Acompañamiento y el monitoreo y La Evaluación.*

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, de El salvador; (20002), en su Manual de Lineamientos para la implementación de la estrategia de RBC, establece

los siguientes pasos para iniciar un proyecto de RBC: Sensibilización y capacitación al personal de salud; Identificación y sensibilización a actores locales; Capacitación para aplicación de encuestas de diagnóstico de discapacidades en la comunidad , análisis de información y diagnóstico de los servicios; Selección de áreas de trabajo; Constitución de comités de RBC; Capacitación a los integrantes de los comités de RBC; Formulación del Plan de Acción, Apoyo de ayudas técnicas.

Para el Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS (2004), del Gobierno de Chile, los Criterios para la Formulación y Desarrollo de Proyectos de RBC son: Realizar un Diagnóstico Participativo (inserción en la comunidad), Equipo Multidisciplinario en terreno (intervención en red), La Familia participa y se capacita en técnicas de rehabilitación (empowerment), Formación de Monitores comunitarios, Activación de Redes Sociales de Apoyo, Sistematización y Evaluación con la Comunidad (antes, durante y después), Habilitación de Infraestructura Comunitaria.

De manera general las propuestas recogen la necesidad de partir de una necesidad enunciada por las comunidades, su validación con participación activa y un autodiagnóstico participativo, la necesidad de formación de los individuos involucrados, el monitoreo y evaluación como parte integral del desarrollo de la estrategia. En todos los casos mencionan el uso del material de capacitación propuesto en los módulos de la OMS en 1988.

La experiencia de la OMS muestra que son tres condiciones las necesarias para que un proyecto de RBC funcione: Una necesidad expresada por parte de las personas con discapacidad y sus familias. Una respuesta de la sociedad que demuestre que están

listos para responder a dicha necesidad y el apoyo de organizaciones afuera de la comunidad.

Lo que si parece ser cierto es que como dice William Boyce (2001): “la Rehabilitación Basada en la Comunidad no tiene un mapa... lo que tiene es una serie de principios para una metodología de acción comunitaria que se ajusta a las condiciones, necesidades y recursos de cada país, regiones y comunidades, a sus estructuras administrativas, económicas y culturales, distribución de su población y los recursos financieros y las posibilidades de su fuerza laboral. Cada una de estas condiciones deben orientar el proceso de rehabilitación, si es que se logra que sea realmente "basado en la comunidad".

1.1.2 Algunos elementos normativos y legislativos que apoyan el desarrollo de la RBC

En el ámbito internacional:

- 1981 - ONU declara “**Año Internacional de la Discapacidad**”
- 1982 - se suscribe ante la ONU el “**Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad**”
- 1993 - se suscriben ante la ONU “**Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad**”
 - Segunda mitad de los años noventa formulación en general en países de América Latina sobre **leyes para la población con discapacidad** (Ej, 1994 en Chile se

promulga la Ley N° 19.284, sobre la “Integración Social de las personas con discapacidad”

- **La OMS en su consejo ejecutivo del 8 de abril de 2004**, Informe de la Secretaría, ratifica la RBC

- **La Reunión Consultiva Internacional** para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad realizada en Helsinki, 25 a 28 de mayo de 2003, otorgó un nuevo impulso para reorientar la estrategia hacia un enfoque multisectorial más sólido y hacia estrategias de reducción de la pobreza.

- **La OMS, La OIT, La UNESCO**, promulgan el documento de posición conjunta 2004, donde reconocen la RBC como estrategia para al rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad.

En el ámbito nacional:

Constitución Política de Colombia de 1991 En sus artículos 13 y 47 determina la responsabilidad del Estado de Proteger especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta, así como adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos sensoriales y psíquicos.

Ley 100 de 1993, crea el Sistema de Seguridad Social Integral, dentro del cual define el Sistema General de Seguridad Social en Salud -SGSSS, por medio del cual se

establecen los mecanismos para garantizar el acceso de la población a los servicios de salud como servicio público a cargo del estado.

Ley 361 de 1997, establece los mecanismos de integración social de las personas con discapacidad y se dictan otras disposiciones. Dicta medidas para la prevención de la discapacidad, la promoción de la integración educativa, laboral y de bienestar social de las personas con discapacidad y, formación adecuada a profesionales y miembros de la comunidad que intervengan en la atención, rehabilitación y establecimiento de medidas de equiparación de oportunidades de esta población.

Plan Nacional de Atención para Personas con Discapacidad 1999 – 2002

Buscó dar cumplimiento al compromiso señalado en el plan de desarrollo del país “Cambio para construir la paz” y a lo establecido en la Ley 361 de 1997.

En el ámbito distrital:

Política “concertando entornos colectivos para las personas con discapacidad”, 1997 . Alcaldía mayor de Bogotá D. C.. Se soporta en el trabajo desarrollado por el Comité Técnico de discapacidad y se orienta hacia la creación de nuevos espacios colectivos, concertados entre la sociedad, el Distrito Capital y las personas con discapacidad a fin de modificar la imagen de estas.

Plan de Desarrollo para el periodo 1993 a 1995 “Prioridad Social”: establece en su artículo 24 el “diseño de programas que permitan la atención especializada a la

población en situación social crítica: tercera edad, minusvalías, discapacidades, prostitución, drogadicción e indigencia”. En el numeral 3 plantea la creación de nuevas alternativas de atención para la población con “minusvalías y discapacidades”.

Plan de Desarrollo para el periodo 1998-2001 “Por la Bogotá que Queremos”:

considera prioritario el desarrollo pleno del potencial humano a través del trabajo entre los sectores públicos y privados, focalizado en la población mas necesitada, entre la que se incluye la población con discapacidad.

Plan de Desarrollo para el periodo 2001-2004 “para vivir todos del mismo lado”: el plan presenta unas políticas generales entre las que tiene en cuenta la participación de la ciudadanía como eje de la gestión, el privilegio a inversiones con mayores beneficios sociales y el desarrollo de proyectos y programas de las entidades del distrito orientados a la potencialización de los recursos y el desarrollo de tejido social.

Planes Distritales de Discapacidad:

Plan Distrital para el año 2000. El plan plantea su trabajo sobre las cinco líneas de intervención establecidas en la política Distrital de 1997; prevención, atención integral, educación, integración social y comunitaria y accesibilidad. y en el plan nacional de atención a las personas con discapacidad 1999 – 2002.

Plan Distrital para el periodo 2.001 – 2.005: A partir del planteamiento de los objetivos este plan establece siete líneas de intervención: promoción, prevención,

atención en salud y (re) habilitación, educación, accesibilidad, vida laboral y vida en comunidad y, redes de apoyo.

Acuerdo 016 de 1994: desarrollado para dar cumplimiento a lo dispuesto en los artículos 13 y 47 de la Constitución Nacional, promulgado a fin que la Administración Distrital conforme el Consejo Distrital para las personas con discapacidad como ente coordinador y asesor de los programas de atención a esta población en el Distrito Capital.

Decreto 801 de 1995: con este la Alcaldía Mayor de Bogotá decreta la conformación del Consejo Distrital para las personas con discapacidad y la creación de los Consejos Locales para esta misma población.

Acuerdo 001 de 1999: por el cual se elabora y se adopta el reglamento interno del Consejo Distrital para las personas con discapacidad.

Acuerdo 002 de 1999: por el cual se conforman los Consejos Locales para personas con discapacidad, en las localidades del Distrito Capital.

Acuerdo 022 de 1999: modifica el Acuerdo 016 de incluyendo a los representantes de las personas con discapacidad como miembros y no como invitados.

Acuerdo 03 de 2000, modifica el Acuerdo 001, reglamenta el reglamento interno del Consejo Distrital para las personas con discapacidad y crea el Comité Técnico de

discapacidad como un organismo de asesoría y operación de este Consejo Distrital, estableciendo su conformación, funciones, convocatoria y responsabilidades.

Acuerdo 05 del 2002. modifica el Acuerdo 03 en relación con la elección del secretario técnico del Consejo Distrital para las personas con discapacidad.

Acuerdo 137 de 2004: modifica el Acuerdo 022 en lo referente a la conformación del Consejo Distrital, determina los periodos de elección de sus miembros, amplía sus funciones y establece que la Secretaría técnica deberá ser asumida por una de las Instituciones pertenecientes del Consejo Distrital de Discapacidad

1.1.3 La Rehabilitación Basada en Comunidad en Colombia

Después de desandada esta parte del camino, fue necesario desentrañar el recorrido que la RBC ha tenido en nuestro país para entender sus alcances y dificultades a la fecha, es así que en esta aventura recurrimos a la memoria y al testimonio oral de dos personas testigos de este caminar: La Dra Martha Aristizabal, actual directora del Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional – Inclusión, Integración para personas con discapacidad GLARP- IIPD y al Doctor Sergio Mauricio Plata , docente de la Universidad Nacional, quien fue la primera persona que interactuó en representación oficial del antiguo Ministerio de Salud, hoy Ministerio de la Protección Social, con la OPS y la OMS en el tema.

En esta reconstrucción a partir de las entrevistas con las personas mencionadas y la revisión de documentos de fuente secundaria, presento este recorrido de la RBC en nuestro país.

En Diciembre de 1987 la OPS realizó un taller para discutir las estrategias para impulsar el desarrollo de talleres nacionales con el fin de difundir y desarrollar la RBC, al cual fue invitado Colombia, recibiendo entonces los lineamientos y materiales para orientar la multiplicación de la orientación de la estrategia de RBC, a nivel nacional y departamental con el material de apoyo a la capacitación.

Una vez conocido este material y orientación el Ministerio de Salud, propicio varios talleres en los cuales fueron capacitados básicamente profesionales del área de rehabilitación de los servicios de rehabilitación que operaban principalmente en hospitales regionales de segundo y tercer nivel de atención, adscritos a los servicios departamentales y locales de salud, en los cuales no existía específicamente una dependencia dedicada a la rehabilitación, lo cual hacía difícil integrar la estrategia de RBC.

Sin embargo dado el auge y desarrollo de la estrategia de Atención Primaria en Salud, para la época en nuestro país se contaba con una estructura amplia en términos de recurso humano de las llamadas “Promotoras de Salud”, se logro así en algunas ciudades con el compromiso de profesionales capacitados y existencia de este “ejercito” de personas, el desarrollo de algunas experiencias “oficiales” de RBC.

Paralelamente algunas Organizaciones no gubernamentales de trayectoria en el tema de rehabilitación en el país fueron partícipes de la orientación y capacitación para el desarrollo de RBC, tales como el Comité de Rehabilitación de Antioquia, CEDER en Manizalez, la Corporación Regional del Valle entre otras.

La estructura fragmentada del sistema de rehabilitación del país, daba la competencia sobre los limitados sensoriales a instituciones como el Instituto Nacional Para Ciegos, INCI; al Instituto Nacional para Sordos, INSOR, y a instituciones privadas que fueron surgiendo por la asociación de padres de personas con este tipo de limitación como respuesta a sus necesidades; la competencia sobre personas con retardo mental al Ministerio de Educación y prácticamente limitaba la orientación de los servicios y programas de rehabilitación del sector salud a las limitaciones físicas, pues aun los enfermos mentales eran tratados en unidades de Salud Mental especializadas en el tema y no reconocida esta como una entidad discapacitante que pudiese ser manejada con la integración a la familia; este panorama no favoreció la implementación de la RBC.

Aunado a lo anterior, los cambios en la estructura tanto del Ministerio de Salud como de sus homólogos a nivel departamental y municipal, sucedidos durante al década de los noventa, acompañados del posicionamiento débil del tema de la discapacidad a nivel político y de la rehabilitación en la estructura formal de los servicios nacional y departamentales de salud, fueron propicios para que las experiencias que se

adelantaron por el sector “publico” en el tema desaparecieran fácilmente; hasta el punto de reconocer hoy, la continuidad solo de experiencias apoyadas por ONG.

En 1998 la fundación de Wall (ONG Holandesa), estaba en Centro América apoyando la estrategia de RBC, a través de esta se gestiono un proyecto para apoyarla en Colombia, básicamente direccionado a formación de formadores para extender la estrategia. En ese momento se contaba con desarrollos de proyectos sostenidos de RBC por parte de CEDER en Manizales, Corporación Regional del Valle, Fundación REI en Cartagena y la del Comité de Rehabilitación de Antioquia.

La Fundación de Wall eligió al Comité de Rehabilitación de Antioquia para la formación de agentes de cambio, es decir formación de formadores en Colombia, paralelamente con su implementación en Guatemala, Honduras, el Salvador; para a lo cual cada país desarrollo sus propios módulos adaptando los lineamientos generales. Este proyecto contó con la participación de personas de las ONG mencionadas y del Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos CRAC, de Bogotá, con el objetivo de que estas realizaran la expansión de la formación posteriormente.

En esta segunda fase fueron capacitadas dos personas de las Empresas Sociales del Estado ESE de la red de Bogotá, quienes en ese momento eran responsables de la coordinación a nivel local del programa de prevención y manejo de la discapacidad que estaba siendo nuevamente estructurado y adaptado a los cambios del Sistema

Nacional de Salud al Sistema General de Seguridad Social en Salud, con la ley 100 de 1993, pero que hasta entonces estaba siendo apropiado efectivamente.

1.1.4 Rehabilitación Basada en Comunidad en Bogotá

Llegado a este punto local del recorrido son varios los cabos atados y por atar, y en este esfuerzo por recuperar y documentar la memoria de lo que ha sido este proceso, encontramos en el documento “Programa de prevención y manejo de la discapacidad, Bogota – Colombia”, Garcia (2001), el siguiente contexto que describe de manera general lo que ha sido el recorrido de la Secretaria Distrital de salud en el tema de discapacidad, para adentrarnos después en el desarrollo de la RBC.

“La prestación de servicios para las personas con discapacidad en la Secretaría Distrital de Salud se inició hacia 1979 (Resolución 002 de marzo de 1979) como una estrategia innovadora para ese entonces, en respuesta a un estudio sobre la oferta y demanda de los servicios de rehabilitación en la capital; al implementar servicios de rehabilitación primaria y fortalecer las unidades de los hospitales de tercer y cuarto nivel.

Cuadro 1. Relación de Acciones Técnico Científicas del Programa de prevención y manejo de la discapacidad 1985 – 2003

AÑO	Acciones
1985	Primera semana de la actualización en rehabilitación
1986	Segunda semana de actualización en rehabilitación
1986-1988	Participación en el Plan Supervivir
1987	Coordinación del programa de prevención, tratamiento y rehabilitación de discapacidades y disturbios en edad evolutiva – Petrev
1994	Elaboración de Normas técnico administrativas del programa de rehabilitación
1997	construcción de La Política Distrital “Concertando entornos colectivos para las personas con discapacidad”, con el comité distrital de discapacidad
1998	Elaboración de la investigación “Factores que determinan el impacto de los servicios de rehabilitación fisioterapéutica, ocupacional y fonoaudiológica en Santa Fe de Bogotá”, coordinación con la Universidad Nacional
1999	Curso de “Capacitación a cuidadores en Rehabilitación Basada en Comunidad”, coordinación con la Escuela Colombiana de Rehabilitación
1999	Sistematización de la Información de Recursos en Discapacidad SIRD, coordinación con la Corporación síndrome de Down
1999	Diseño de la estrategia comunicativa “Una limitación hace la vida dura... un prejuicio la hace imposible”
2000	Participación en el proceso de validación de la clasificación de deficiencia, discapacidad y minusvalía, versión 2
1999,2000,2003	Curso de “Capacitación en lengua de señas a funcionarios de salud”, con la Sociedad de Sordos de Bogotá
2001	Elaboración de “Lineamientos de atención en salud para las personas con discapacidad”
2001	Conformación de los bancos de ayudas técnicas de Bogotá
2001	Coordinación en la elaboración del “Plan Distrital de Discapacidad
2001	Caracterización de los Consejos Locales de discapacidad, coordinación con el Hospital Vista Hermosa
2001	Manual de tecnología de baja complejidad para personas con discapacidad. Coordinado con el Hospital de Engativa y la Universidad Nacional
2001 y 2003	Formación de “Facilitadores en Rehabilitación integral con participación comunitaria” en 2001 y 2003 Coordinación con el Centro de Rehabilitación de DULTOS Ciegos, Hospital Usaquén y hospital de Engativa
2001- 2002	Foro de experiencias exitosas en discapacidad
2002	Diseño de estrategia comunicativa en prevención de discapacidad
2002	Hacia la articulación de la red distrital de discapacidad. Coordinación con el hospital Vista Hermosa
2002 y 2003	Diseño y formación en la “Metodología para el empoderamiento de familias con hijos con discapacidad cognitiva, menores de seis años a través de la capacitación”. Coordinación con la Corporación Síndrome de Dawn
2003	Capacitación a profesionales en la clasificación del funcionamiento, la discapacidad y la salud, OMS, 2001. Coordinación con el GLARP-IIPD

Fuente: Programa de prevención y manejo de la discapacidad , Secretaria de Salud, 2003.

El recorrido de las acciones enunciadas anteriormente, ha permitido el desarrollo del programa en términos de estructuración, definición de nuevas estrategias, cualificación de los profesionales, organización de los servicios de rehabilitación, participación de las personas con discapacidad y fortalecimiento de las familias y las demás personas.

De acuerdo a lo anterior, para la fecha en que el Ministerio de Salud, dio a conocer al país la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad y según testimonio del Dr. Plata, la Secretaria Distrital de Salud de Bogotá, no la acoge para su implementación en esta época, pues era usual encontrar cierta resistencia a acoger totalmente las directrices ministeriales. Esto se ratifica con el hecho de que tan solo en 1998 aparece cronológicamente la capacitación de dos personas de la SDS en la transferencia de la formación de formadores en RBC que el CRAC hace a la SDS producto de la capacitación realizada por el Comité de Rehabilitación de Antioquia en el convenio con la fundación de Wall.

La transición de los años entre la orientación del ministerio para la implementación de RBC y su comienzo en la SDS, estuvo marcada también por el cambio de profesionales encargados de la coordinación del programa, sin embargo el Dr. Plata recuerda que algunos principios de la estrategia fueron incorporados en la aplicación del programa PETREV, ya mencionado, desarrollado en dos localidades: Rafael Uribe y Tunjuelito, con el apoyo del gobierno Italiano.

A la RBC en Bogotá se le reconoce como antecedente importante en términos organizativos, el Acuerdo 016 de 1994, que crea el Consejo Distrital de discapacidad, el cual aunque poco funcional en sus primeros años, permite la formulación con participación de representantes de diversas instituciones distritales de la política de discapacidad “*concertando entornos colectivos para las personas con discapacidad*” en 1997. En este año como parte de las acciones de la atención a personas discapacitadas por lepra, surgieron las “Asesorías Domiciliarias” a partir de un trabajo coordinado inicialmente con “El Programa de Eliminación de la Lepra”, la Ayuda Alemana a los Enfermos de Lepra y la Secretaria Distrital de Salud, con el fin de educar a los pacientes y sus familias en la prevención de discapacidades por esta enfermedad. Una vez revisada la experiencia, se avanzó en su conceptualización y extensión como parte de la RBC.

Con el fin de integrar las acciones hasta ahora desarrolladas, y potenciar el avance de la política con la participación intersectorial, que se había visto fortalecida por la administración vigente a través del consejo distrital de discapacidad, se formulo en el año 2000, el Plan distrital de Discapacidad 2001- 2004, que establece dentro de una de sus líneas el desarrollo de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad, en un esfuerzo consiente por consolidar el trabajo realizado a la fecha y potenciar los demás componentes de la estrategia no incorporados en ese entonces.

En el 2001, se contaba con la siguiente estructura para el programa en la Secretaria Distrital de Salud, el cual es vigente a la fecha:

Cuadro 2. Estructura del programa de prevención y manejo de la discapacidad.
Bogotá D.C.

Programa de prevención y manejo de la discapacidad		
Prevención de la discapacidad	Rehabilitación basada en comunidad – RBC	Rehabilitación funcional
Intervenciones: - Entrenamiento Psicofísico del parto, - Programas de Estimulación adecuada, - Identificación de riesgos auditivos, visuales, Motores y de adaptación en menores de 12 años, - Prevención de la discapacidad en enfermedades crónicas y de enfermedades transmisibles, - Prevención de riesgos cardiovasculares y estrés post-traumático, - Prevención de accidentes en el hogar, la calle y la escuela.	Intervenciones: - Grupos formados en RBC - Grupos informados sobre discapacidad - Asesoría domiciliaría - Asesoría a instituciones prestadoras de servicios de rehabilitación - Banco de ayudas técnicas - Consolidación del Consejo Local o red de apoyo social - Georreferenciación de la población con discapacidad.	Intervenciones: - Evaluación, Dx, y desarrollo de capacidad funcional, física, psicológica, mental y / o social. - Suministro, reparación, renovación, y entrenamiento de aparatos ortopédicos, prótesis y ayudas técnicas necesarias para la recuperación funcional de la persona

Fuente: (Garcia, 2001)

Para el año 2001, como se refiere en la fuente consultada antes citada, ya a la estrategia además del desarrollo de los consejos locales y distrital de discapacidad y las asesorías domiciliarias a personas con discapacidad y sus familias, se le habían adicionado nuevas intervenciones tales como: grupos formados, grupos informados , asesoría a instituciones prestadoras de servicios de rehabilitación , Bancos de ayudas técnicas e iniciado la georreferenciación de personas con discapacidad en cada una de las veinte localidades con que cuenta según la división político administrativa el distrito capital.

Con estos avances, el grupo de profesionales que coordinan el desarrollo de la estrategia en las localidades y la coordinadora distrital del programa de prevención y manejo de discapacidad, definieron la RBC como la “estrategia de cambio del cuidado institucional al cuidado en el hogar, que provee entrenamiento a los profesionales de las áreas sociales y de la salud y enfatiza en acciones hacia el desarrollo comunitario” (García , 2001) , avanzando en la conceptualización haciendo acopio de la experiencia, para el 2005 el grupo de trabajo la redefine como: “una estrategia de intervención, de base comunitaria que involucra a la persona con discapacidad, la familia y la comunidad, cuya intervención se realiza en el entorno natural de la persona con discapacidad e integra diferentes sectores”(Secretaría Distrital de Salud, [SDS], 2005).

Su objetivo principal es promover el reconocimiento de la población con discapacidad como miembros de la sociedad, con derechos y deberes ciudadanos y el empoderamiento de la población con discapacidad y sus familias.

Como parte del desarrollo conceptual que sustenta la estrategia se agruparon las intervenciones realizadas en cinco ejes así:

Cuadro 3. Rehabilitación Basada en Comunidad en Bogotá D. C.

Rehabilitación Basada en Comunidad				
Formación	Información	Desarrollo de habilidades	Concertación	Gestión
Facilitadores RBC Agentes de cambio en RBC Cuidadores de personas con discapacidad	Talleres de información en diversos temas Jornadas masivas de información Información por medios masivos.	Asesoría a IPS de rehabilitación. Asesorías domiciliarias Bancos de Ayudas Técnicas	Conformación de los Consejos Locales de discapacidad.	Administración de la estrategia

Fuente: (García, 2001) .

Todo lo desandado hasta aquí, nos muestra coincidencias y diferencias que nos permiten reconocernos como realidades diversas, procesos vivos y dinámicos, en los cuales es posible sentir la interacción de los seres humanos que les han dado vida, los han construido, puesto en marcha y recreado una y otra vez, así a este paso del camino vemos como los niveles expresados por la OMS para el desarrollo de la estrategia de RBC, han tenido su desarrollo concreto en la formulación de una política, un plan de acción que le da concreción a la misma, que expresa el *“Compromiso de la comunidad con el enunciado político”*.

Este compromiso desarrollado también en las acciones de los consejos distrital y locales de discapacidad, para nuestro caso homólogos de alguna manera con los comités de RBC que buscan incidir en dar respuesta a las necesidades de una población a la que representan y concretar la acción ordenada de respuesta que se requiere según la competencia de diferentes sectores de la administración.

Siguiendo con lo propuesto por la OMS la ruta de la *Programación, el Acercamiento a la situación de las personas con discapacidad*, se ha realizado a partir de los requerimientos expresados por solicitudes múltiples realizadas por las personas con discapacidad, sus cuidadores o representantes en el caso de las asociaciones que los recogen, que sin ser un dato representativo del total de la población con discapacidad, han sido la fuente de ubicación de las mismas, por no contar con registros oficiales que permitan su total ubicación; acompañadas del efecto de bola de nieve que causa en la comunidad, la difusión de información sobre las acciones que se realizan buscando dar respuesta a sus requerimientos.

La definición de *objetivo, determinación de prioridades y definición de estrategias* en esta etapa de la programación, se expresa en lo plasmado en el plan de discapacidad 2001-2005, elaborado con la participación de los sectores de la administración y la estructura del programa de prevención y manejo de la discapacidad desde el sector salud que las *Estrategias de* Prevención, rehabilitación institucional (para nuestro caso funcional) y rehabilitación basada en la comunidad.

El *Diseño del programa de RBC*, corresponde a la estructura que actualmente tienen sus intervenciones en los cinco ejes conceptuales mencionados en el cuadro 3.

Respecto a la organización y administración, se encuentran definidas funciones en los consejos distrital y locales, al igual que en el plan de discapacidad responsables de las diferentes instituciones distritales en cada una de las líneas de acción propuestas. Específicamente en las intervenciones de RBC el liderazgo y responsabilidad de las acciones como formación de: facilitadores (homólogos de los supervisores locales), agentes de cambio (que incluyen educadores, y otros miembros de la comunidad) y de cuidadores de personas con discapacidad; asesoría a IPS, bancos de ayudas técnicas, conformación y acompañamiento a consejos locales y asesorías domiciliarias, ha sido asumido completamente por el sector salud, en las estrategias de información se ha logrado cada vez más la participación de otros sectores de la administración, la academia, asociaciones, representantes y personas con discapacidad.

Como uno de los últimos pasos de acuerdo a lo propuesto por la OMS, el presupuesto del sector destinado a estas acciones es financiado con recursos de la ciudad y otros del Plan de Atención Básica que es el plan de beneficios que desde el sector salud destina recursos.

La evaluación ha estado presente durante todo el proceso, en un principio seguimiento a con indicadores mas de cobertura y de inversión de recursos que de impacto, al igual que de modificación de contenidos de lineamientos y capacitaciones, producto de la reflexión permanente por parte del equipo de

profesionales de las localidades y del nivel distrital; parte de ella es el objeto de esta investigación.

Así , con esta descripción del proceso de la RBC desde su formulación, su paso por nuestro país y su llegada a al SDS, con ya con algunas lecciones aprendidas en este transcurrir, para introducir el foco de interés de este trabajo y terminar las analogías entre el desarrollo de la RBC en Bogotá y lo propuesto por la OMS, considero que nuestra y digo nuestra porque de alguna manera este interés particular en su análisis me hace sentirme parte de ella, “Asesoría domiciliaria”, corresponde al proceso que se realiza por parte del “Supervisor local” a la persona con discapacidad y su familia, con el fin de capacitarles y orientar las acciones que pueden desarrollar para un mejor desempeño en actividades de la vida diaria y la canalización requerida de acuerdo a las capacidades de la personas ya sea a la integración escolar o a actividades productivas; al igual que su remisión a servicios de rehabilitación cuando la situación así lo amerite.

1.1.5 Nuestro Foco: La asesoría domiciliaria

Según los lineamientos de la SDS es la asesoría que se realiza en el lugar de residencia a la persona con discapacidad y su familia, quienes pueden o no encontrarse en proceso de rehabilitación institucional y requieren de orientación para continuar en el proceso de inclusión social.

Para las personas con discapacidad y sus familias la permanencia en casa luego de adquirir una discapacidad las enfrenta a dificultades emocionales importantes, en especial porque no se tiene independencia y autonomía para realizar las actividades de la vida diaria y disfrutar de las actividades comunitarias propias de su rol ocupacional y social.

La asesoría domiciliaria tiene como fin el fortalecimiento de la autonomía y la integración social, a través de logro de objetivos específicos como: potenciar el desempeño en actividades de la vida diaria, lograr integración familiar y fomentar la participación en conexión con redes de apoyo más amplias (diferentes a la familia). Es considerada como la intervención eje de RBC, pues se desarrolla con la participación de la familia, en ambientes naturales (la vivienda del usuario), permitiendo la realización de adaptaciones, aditamentos y en especial la búsqueda de integración a programas sociales que se ejecuten en la comunidad.

Es una intervención complementaria a los procesos de rehabilitación funcional generalmente realizados en las instituciones de salud. En Bogotá, las asesorías domiciliarias, son realizadas por un profesional generalmente terapeuta (físico, ocupacional, fonoaudiólogo, etc) y apoyadas por un auxiliar de enfermería o por un promotor de salud capacitado. Para la atención de cada usuario se tienen definidas en promedio tres visitas para el proceso de asesoría, sin embargo este parámetro varía según la situación y necesidad de cada usuario, el intervalo entre una y otra visita varía entre uno y tres meses. Es un parámetro que sirve para la planeación, costeo de

la intervención y estadísticos, sin embargo, es necesario también reconocer que la asesoría no pretende ser un proceso interminable en el cual se genere dependencia de los usuarios y su grupo familiar con los servicios de salud.

Para la asesoría domiciliaria se definen por lineamiento criterios de inclusión y exclusión que determinan el curso de la misma. Para su desarrollo se parte del compromiso de la persona con discapacidad, de la familia y del cuidador, de participar en el proceso que se seguirá; caso contrario se descarta esta intervención. Igualmente es motivo de no realizar la asesoría cuando la prioridad para el usuario o su familia es seguir procesos de rehabilitación funcional en una institución, o de competencia de otro sector (educación, deporte, trabajo, etc.), que no puedan ser cumplidas con esta intervención.

Las Asesorías Domiciliarias surgieron en Bogotá a partir de un trabajo coordinado inicialmente con “El Programa de Eliminación de la Lepra”, con la Ayuda Alemana a los Enfermos de Lepra y la Secretaria Distrital de Salud, con el fin de educar a los pacientes y sus familias en la prevención de discapacidades por esta enfermedad y posteriormente se integraron a la estrategia de RBC. Durante los años 2001, a 2004, se realizaron en Bogotá un promedio de 1800 asesorías cada año como parte del Plan de Atención Básica.

Las acciones que desarrolla esta intervención incluyen (SDS, 2004):

- Identificación de usuarios que requieren el servicio: esta se da través de la remisión de otras entidades o personas de la comunidad, solicitud directa del

usuario o su familia o la detección de casos durante el desarrollo de actividades locales de discapacidad.

- Desarrollo de la asesoría: estas se programan y desarrollan de acuerdo a las necesidades específicas de sus beneficiarios, teniendo como base los lineamientos propuestos por la SDS para esta intervención.
- Evaluación del usuario: se realiza al inicio y terminación de la intervención. Para el registro de la información se utiliza un instrumento diseñado con base en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF, en el cual se evalúa la capacidad que tiene la persona con discapacidad para la ejecución de actividades de la vida diaria y la oportunidad de participación en actividades de su entorno familiar y social y también se recoge información general de cada usuario que posteriormente permite la caracterización de la población atendida.
- Elaboración y entrega del plan de acción: de acuerdo a lo hallado en la evaluación del usuario y de su entorno familiar y social, se traza el plan a seguir, el cual se presenta en forma escrita y/o gráfica según la capacidad de entendimiento del usuario y su familia.
- Seguimiento al plan de acción: este se hace al usuario y su familia y/o cuidador a fin de establecer su cumplimiento y efectuar los ajustes necesarios.
- Canalización efectiva a programas sociales: esta se da con el fin de beneficiar al usuario y a su familia de programas que ofrezca a este nivel la comunidad y que apoyen su integración social.

- Elaboración de base de datos de usuarios: esta información permite la recopilación de datos básicos de los usuarios de asesorías domiciliarias, convirtiéndose de esta forma en insumos para la caracterización de la población beneficiaria de este servicio.
- Seguimiento a usuarios asesorados en años anteriores: a criterio del referente local se programan visitas de asesoría de seguimiento a usuarios que hallan recibido asesoría completa y que se considere necesario después de un tiempo volver a asesorar.
- Organización de la información: por cada usuario se lleva en forma organizada una carpeta no siempre, en algunos casos se archiva la información o los registros de las personas con discapacidad atendidas en A-Z por orden alfabético y por años, de igual forma se tienen algunos modelos de planes de trabajo en casa. con toda la información obtenida a través de la asesoría (identificación de localización, evaluaciones, planes de trabajo, seguimientos, etc.).
- Informe de asesorías: con este informe se busca básicamente tener la caracterización de la población atendida, incluyendo el análisis de los resultados obtenidos con esta, conocer el comportamiento de la situación de discapacidad en la localidad y en algunos casos aunque de manera no tan profunda o amplia los factores o causas generadoras de discapacidad.
- Georreferenciación de usuarios beneficiados con esta intervención: con base en información obtenida durante las asesorías se ubican los usuarios atendidos en un mapa de la localidad, con el fin de identificar la ubicación de cada

usuario y el tipo de discapacidad que predomina en esta. Permite la ubicación por zonas (UPZ unidades de planeación zonal) y la identificación de mayor, menor o nula cobertura del programa en las mismas.

- Las asesorías domiciliarias según lineamientos de la SDS del 2004 tiene programadas cuatro intervenciones de cuatro horas cada una, cuya programación y ajuste puede variar en cantidad y contenidos dependiendo de las necesidades de cada usuario.

Son varias las diferencias entre lo contemplado como asesoría domiciliaría para el caso de Bogotá y lo propuesto por la OMS, entre las más importantes citamos las siguientes: La periodicidad de la atención a través de la visita según lo planteado por OMS , debe estar dada por la necesidad del usuario y lo que se logre avanzar con este, en el proceso de capacitación para el logro de objetivos, así el tiempo es variable y generalmente no se espera que sea menor a seis meses, para nuestro caso aunque se ha logrado ser flexible con las situaciones particulares, generalmente hay un promedio de asesorías que corresponde a la lógica del recurso financiero disponible para lograr mayor cobertura.

Las asesorías son brindadas en la mayoría de casos por los profesionales ayudados de un personal auxiliar, no se ha desarrollado la modalidad de capacitar a “agentes de la comunidad”, voluntarios, como lo plantea la estrategia.

La educación impartida a la persona con discapacidad y su familia o cuidador, esta de acuerdo con algunos lineamientos generales, manejados por los equipos de

profesionales y auxiliares, aunque no han sido utilizados como guía específicamente los cuadernos propuestos por OMS, básicamente por desconocimiento a la fecha.

Los procesos de ubicación para integración escolar y laboral, no se encuentran actualmente como responsabilidad de los consejos locales de discapacidad como se plantea en la estrategia, aunque en algunos casos ya se asume que la función de abogacía para lograr respuestas intersectoriales más prontas debe ser asumida por estos, en los cuales si en su totalidad existen personas con discapacidad o representantes de las mismas.

1.2 Que buscamos?

Entendiendo que la asesoría domiciliaria enfatiza en aspectos como: entrenamiento al cuidador, adaptaciones al medio ambiente, respeto a los valores culturales reconociendo las potencialidades y uso de recursos comunitarios, y que busca entender al usuario en su propio contexto, su percepción sobre sus habilidades y la percepción de la familia sobre las habilidades y potencialidades y lograr el máximo de desempeño funcional; pero sobre todo promover el desarrollo de autonomía, y la integración social en la comunidad; es considerada como la intervención eje de la estrategia de RBC.

Las demás intervenciones en formación, e información son estructurantes para el desarrollo de la estrategia, al igual que los consejos locales de discapacidad son instancias de posicionamiento y movilización; los bancos de ayudas técnicas y los

sistemas de referencia y contrarreferencia forman también parte importante, pero considero que la puerta de entrada para el desarrollo de la estrategia como proceso esta dada por esta intervención que finalmente posibilita la interacción directa con el individuo que es el sujeto y razón de ser de la estrategia en su conjunto.

Lo anterior, además de contar a 2004 con un proceso de conocimiento sobre los consejos locales, cual fue el mencionado antes como la caracterización de los mismos, alguna información básica que permite el seguimiento de banco de ayudas técnicas al igual que de las sobre capacitación e información; y tan solo la información cuantitativa del número de asesorías realizadas; fue lo que motivo el interés por conocer la percepción que tienen, los usuarios, cuidadores, al igual que los profesionales, sobre las asesorías domiciliarias. Con el propósito de aproximarnos a conocer si la intervención como se ha realizado, da respuesta a las expectativas tanto de las personas involucradas como al logro de los objetivos que con ella se pretende alcanzar y retomar los elementos que surjan para redimensionarla.

Aunado a lo anterior es necesario expresar dos intereses más que motivaron esta investigación: la experiencia personal al haber contado con una familia comprometida totalmente en mi proceso de rehabilitación, lo que me hace estar convencida que cuando el proceso se da involucrando la familia no es necesario el circulo de victima y victimario que se da cuando el cuidado y la responsabilidad son delegados a una sola persona, que termina cambiando o posponiendo su proyecto de vida por el cuidado de la persona con discapacidad; y el segundo mi inquietud como enfermera sobre la débil formación que tenemos en general los profesionales de la salud para

realizar un abordaje sistémico de trabajo con familia, que creo debe ser el enfoque de esta intervención .

Por supuesto con los intereses mencionados, la interacción decidida fue directamente el dialogo con los involucrados y de allí, de esta trama de juegos de intereses, percepciones, experiencias, subjetividades e intersubjetividades, me permití como parte complementaria a través de la interpretación realizada de los textos producto de las entrevistas, hacer una aproximación al concepto de representaciones sociales que da pistas para a partir de allí avanzar en asumir y trabajar con las personas con discapacidad como sujetos de derechos, más allá de la caridad.

Esto busca entender como la razón de ser de la asesoría domiciliaría ratificada en los principios de la estrategia de RBC, debe ser siempre el desarrollo de la autonomía de los sujetos, entendida como su capacidad de decidir y hacerse cargo con sus propios recursos o los adaptados, de su propia vida tanto en términos de desempeño funcional como en el ejercicio de su ciudadanía, esta última expresada en el ejercicio de su capacidad de optar y exigir las condiciones y posibilidades que la sociedad debe estar en capacidad de brindar para el pleno desarrollo de los sujetos; es decir sus “derechos” y de cumplir de igual manera con las responsabilidades “deberes” que el firmar parte de una comunidad y sociedad le exigen.

Aquí es importante también como referencia expresar que se entiende la discapacidad como la situación que resulta de las barreras que encuentra una persona que ha sufrido alguna limitación funcional, como parte de un proceso generalmente de

alteración de su estado de salud, que limitan su desempeño en actividades de la vida diaria y en la participación en interacción con la comunidad y sociedad de la que hace parte. Cuando estas barreras están superadas, la persona puede permanecer con su limitación permanente o parcial pero no perpetuarse su situación de discapacidad.

Es por esto que la respuesta requiere de la interacción de todos los sectores, comunidad y sociedad en conjunto para la superación de estas barreras , que ha construido la misma sociedad en su concepción moderna del “desarrollo” inherente al concepto de “normalidad y “anormalidad”.

Con este marco de referencia, construimos los supuestos que guiaron, tanto las preguntas realizadas en los grupos focales y las entrevistas a profundidad como la lectura de los hallazgos que de ellas presentamos, que fueron los siguientes:

- Las asesorías domiciliarias cuentan con un lineamiento de carácter operativo, en términos de la definición de tiempos, actividades y presupuesto disponible para la realización, que persigue ordenar un proceso de manera lógica respondiendo además a la posibilidad de seguimiento en términos programáticos y financieros. Lo que se intuye es que en la mayoría de los casos los tiempos requeridos para una intervención que requiere un proceso de empatía tanto con la persona con discapacidad como con la familia y cuidador, sobrepasa la estructura actual en disponibilidad de tiempo y recursos asignados para tal fin, si se pretende lograr los objetivos propuestos por la intervención en su totalidad.

- A pesar de contar con un proceso estructurado y de alguna manera estandarizado, para su aplicación de manera similar en las veinte localidades, la interpretación y aplicación del mismo varia significativamente dependiendo del profesional que lo opera y de la condición del usuario y su cuidador y familia. Esto hace que no en todos los casos los objetivos propuestos por la asesoría se cumplan en su totalidad.
- Aunque el énfasis de la asesoría domiciliaria es el logro de fortalecimiento de la autonomía de los sujetos tanto en el ejercicio de las actividades de la vida diaria como del ejercicio de ciudadanía, su logro es aún limitado por dos factores principalmente, la dificultad de un abordaje que involucre a la familia en su conjunto que rompa la díada de persona con discapacidad vs cuidador y la débil respuesta de otros sectores, comunidad y sociedad para romper las barreras que causan la situación de discapacidad.
- A pesar de los avances tanto en acciones comunicativas, gubernamentales, de las personas con discapacidad y asociaciones que las representan, para el reconocimiento de las mismas como sujetos de derechos, se percibe aún una carga importante de discriminación social, una permanencia de las acciones desde la caridad, que se traducen en representaciones sociales de incapacidad, vulnerabilidad, carga social, entre otras que no permiten avanzar hacia esta

perspectiva de individuos con derechos, habilidades, capacidades y necesidades simplemente distintas.

Para el logro de los objetivos se realizaron cuatro grupos focales con cuidadores y familiares de los usuarios de las asesorías domiciliarias, contando con la participación de treinta y cinco personas, de catorce de las veinte localidades del distrito, un grupo focal con siete profesionales encargados del desarrollo de las asesorías domiciliarias, pertenecientes a las Empresas Sociales del Estado que operan el Plan de Atención Básica, por medio del cual se financia la ejecución de las asesorías y 6 entrevistas a profundidad con usuarios del mismo número de localidades.

Una vez recolectada la información producto de los grupos focales y de las entrevistas a profundidad, se procedió a realizar su transcripción a medio magnético, para posteriormente realizar su procesamiento con el uso del Atlas ti, software que ayuda a la organización y manejo del texto para posterior análisis. Se realizó paralelamente la revisión bibliográfica de fuente secundaria como fundamento teórico y conceptual sobre el tema.

La presentación, interpretación y análisis de los resultados forman los capítulos dos y tres y están compuestos por las categorías de análisis construidas a partir de los textos obtenidos, como respuesta en primer lugar al objetivo central de la investigación y otras por hallazgos que consideré importantes por su aporte a otras maneras de entender la discapacidad que nos permiten reflexiones y pistas para avanzar en este

“Camino en Construcción”, como he llamado a la Rehabilitación Basada en Comunidad.

En cada una de las categorías descritas, aparecen las “tres voces que nos contaron”, conservando para la descripción en cada caso un orden así: los usuarios, los cuidadores y por último los profesionales; pudiendo mostrar los aportes de cada una en su singularidad como grupo y los puntos coincidentes cuando los hubo. Estos aportes van acompañados de algunas citas que elegí como soporte a lo presentado en este análisis y que en todos los casos presento entre comillas, por tratarse de la transcripción textual de lo que se dijo.

2. QUE NOS CONTARON SOBRE LAS ASESORÍAS

Como respuesta a la búsqueda que iniciamos al hacer este recorrido, presento los hallazgos respecto a las asesorías domiciliarias, en los apartes que enumero a continuación .

Las categorías de análisis que ordenan la presentación de los hallazgos, fueron definidas básicamente por dos criterios, el primero por la orientación misma de las preguntas realizadas en las entrevistas y los grupos focales que básicamente buscaban dar respuesta a los supuestos de partida y a la indagación específica por el cumplimiento de los objetivos de las asesorías y la segunda por la agrupación que se realizó al analizar la información adicional obtenida de los textos. Cada una cuenta con subcategorías a su interior como se describe a continuación .

Inicialmente una categoría de *fundamentos* que recoge: i. las percepciones sobre las mismas, ii. lo que se dijo respecto a su estructura y duración, iii. aspectos respecto a la capacitación de los profesionales, (en este aspecto solamente aparece la voz de los profesionales), todo lo anterior en contraste con lo que se define en el lineamiento técnico para esta intervención desde la SDS.

Una segunda categoría recoge lo expresado respecto al cumplimiento de los tres *objetivos específicos* de la asesoría que se expresan en el desempeño en actividades de la vida diaria, integración con la familia y la conexión con redes sociales más

amplias, apareciendo aquí desde el nexo con organizaciones, grupos de otras personas con discapacidad o consejos locales de discapacidad, reconociendo que aunque no es el objetivo de la asesoría llegar a que todas las personas se vinculen allí, si se constituye en un mecanismo de difusión de los mismos. Aquí se expresan desde logros que de alguna manera reflejan el cumplimiento de los mismos como las situaciones que dificultan que esos se den, por lo cual presento los hallazgos en estos dos tópicos

Ordeno en tercer lugar la categoría de *dificultades y logros*, correspondientes a enunciados de las voces de carácter general, que se refieren a cambios suscitados por las intervenciones no solamente del sector salud, es decir no correspondientes específicamente a lo que se logra con la asesoría.

Una última categoría que surgió la denomine *necesidades* y a estas a su vez las subdividí en necesidades de tipo individual entendidas como aquellas cuya solución satisface requerimientos particulares y colectivas aquellas manifestadas tanto por grupos como por individuos, pero que al suplirse estarían dando respuesta a requerimientos colectivos (ejemplo: empleo)

Para iniciar este recorrido vamos entonces así:

2.1 FUNDAMENTOS DE LAS ASESORÍAS DOMICILIARIAS

2.1.1. Percepciones:

Los usuarios :

Estas voces variaron entre quienes perciben un gran apoyo hasta el extremo de quienes perciben que no han recibido ninguna ayuda.

Estos extremos se perciben en el primer caso en afirmaciones como: “ha venido acá y nos ayudado en muchos aspectos sociales porque yo soy un hombre discapacitado permanente”, “Ha sido vital, para mí porque tres proyectos que nos describió la Dra. L tres se han hecho”,

La acertividad del terapeuta en ubicar cual es la mayor posibilidad del usuario en términos de su proceso particular, constituye un factor trascendental en el éxito de la asesoría pues en algunos casos aunque el planteamiento inicial haga mayor énfasis en el logro de independencia en actividades de la vida diaria, cuando esto no es lo esencial para el usuario, el énfasis debe enfocarse hacia otras posibilidades como explorar su capacidad de liderazgo y vinculación con redes sociales, que potencian sus capacidades, prueba de esto fue: “le dije no doctora utilice esa visita para otra persona y entonces ella me invitó para que conociera allá arriba el Centro L (...) y que tal y toda esa cuestión y ya voy para el año. Y digamos que hemos estado así, en movimiento ayudándole a la doctora A, digamos que lo que hemos hecho es muy bueno”.

Ocasiones en las cuales no se exploró con detalle la situación del usuario, sino que se realizó la asesoría de manera instrumental, perdiendo oportunidades y generando percepciones como: ” Cuando yo vi que vino el muchacho y saca una hoja con dibujos y fotocopias, mire haga esos ejercicios chao, a mi me dio risa, yo que voy a hacer eso” o “Creo que era por lo menos era para personas que no sabían manejar su

problema. Pues, para mí..., para mí no, pues (...) porque ya cuando ya empezó a venir yo ya estaba en pues, yo ya estaba un poco más adelantado que...”, “Ella venía así, como le digo, a llenar encuestas”.

Hubo una percepción, que menciono para reflexionar al respecto, por lo negativo de la misma, en la que el usuario manifestó “Bueno yo no he recibido ningún apoyo”. Esta percepción esta ligada a la situación que puede ser frecuente en la cual las necesidades de los usuarios superan las posibilidades de la asesoría por ejemplo expectativas de trabajo, “Pues yo una ocupación sería lo principal, algo que yo pudiera hacer, que me pueda liberar de esto ... Salir de aquí, tratar de salir, finalmente es que me siento muy mal de estar aquí encerrado”.

Hay un reconocimiento del bagaje de las terapeutas reflejado en la capacidad de información que brindan, la cantidad de instituciones y gente que las conoce.

Los cuidadores:

Perciben las asesorías como pautas de manejo que ayudan a un mejor desempeño de su labor como cuidadores, a la asistencia a las personas, rescatan la constancia de los profesionales con la enseñanza de estas pautas y terapias, así como la calidad que se refleja en la paciencia y el tiempo de dedicación para explicarles como hacerlo y no forzar al usuario y “sobre todo la calidad humana”. La posibilidad de continuar con las terapias en la casa, al igual que el proporcionar materiales de ayuda para realizarlas, lo perciben como parte importante de las asesorías. .

Hubo una percepción que se refiere a la ayuda que se presta a los cuidadores a través del dialogo no solamente en el dar o hacer cosas, dicho con expresiones como: “no es que nos den dinero pero aunque sea con palabras nos ayudan”, “estas asesorías son muy buenas porque más que una persona llega una amiga”, “me llego como un ángel”; “fue un bastón”; “no es tanto lo que ella me vaya a hacer, sino lo que ella me ha estimulado, me hace salir adelante (lagrimas)”, y “yo veo que en realidad están haciendo una obra muy linda”.

Los Profesionales:

Estas voces nos hablan de sentimientos, posibilidades, retos, logros, son percepciones variadas, criticas pero esperanzadoras. Es de resaltar el gran sentido de pertenencia por lo que se hace, la convicción de que a pesar de no ser un camino fácil vale la pena.

Los sentimientos pasan por expresiones como: “la intervención de las asesorías domiciliarias, es bonita, cierto? Es bonita definitivamente, claro que si” y otras no tan felices: “Como hay cosas que le retribuyen a uno mucho, hay otras que lo desilusionan, hay cosas que de pronto uno deja como que de tarea: Mire hagamos acá, arreglamos allá y todo; y vuelve uno y lo mismo en las mismas, y uno dice bueno qué es lo que estamos haciendo acá, será que ese es el impacto que uno quiere en este cuento?”. Este último reforzado también por situaciones en las cuales las personas solo esperan ayuda en dinero (subsidios), ayudas técnicas (sillas, muletas) y no perciben la intervención en la dimensión que se quiere lograr y que le otorga el terapeuta.

Logros como los cambios en la prestación de los servicios, pudiendo hacerlos más accesibles al usuario, potenciando las capacidades de cuidadores y familia, la ampliación en las posibilidades de ejercicio profesional, y el trascender a una formación académica muy de consultorio o de sistemas específicos, los contaron así: “también hay cosas grandes, hemos trascendido de ser terapeutas ocupacionales, físicas, respiratorias y demás, nos hemos obligado en el fondo a aprender de otros, o sea nosotros qué necesidad tenemos de saber de sistemas de seguridad social, si no nos interesa el trabajo social y nos le hemos metido al cuento”

Hay un reconocimiento sobre la vivencia de situaciones extremas en las cuales la realidad desborda lo planeado y la capacidad de respuesta del profesional se ve vulnerada, llegando incluso a casos donde manifiestan terminar llorando con el usuario; situación que reconocen algunas veces como conflictiva por su papel de terapeuta y sobre la cual les gustaría recibir entrenamiento y conocimiento de herramientas que puedan ser útiles para afrontarlas; “uno piensa que uno se va volviendo fuerte y no, por el contrario uno como que cada día más sensible, y bueno, tengo que sacar fortaleza de donde no la tengo”.

Ese tener que tratar de sacar fortaleza de donde no se tiene, creo que no es otra cosa que la manera de nombrar esa capacidad que desarrollamos los seres humanos de ser resilientes, concepto de la física que explica la capacidad de los cuerpos de pasar de un estado a otro sin perder su esencia, o como la define la maestra y amiga Carmen Escallón (2001): “La capacidad de renacer a pesar de la adversidad y de renacer

fortalecidos, procesos que nos sacaran del aislamiento y del olvido (...) aumentar la capacidad de convertir las crisis en oportunidades”.

Sobresale la necesidad manifiesta de las personas y cuidadores a ser escuchados, incluso algunas veces llegando esta necesidad a opacar las demás y desviando el desarrollo de acciones que el terapeuta considera son importantes de trabajar. Rescato aquí la opinión de Maturana (2002) sobre la importancia del lenguaje y de la conversación en la construcción de sentidos, cuando dice: “Esto de escuchar es una cosa muy importante, porque define lo que se oye. Uno tendría que atender al escuchar del otro cuando uno dice algo, si quiere honestamente ser oído para entrar en un proyecto común porque uno puede decir algo en un cierto dominio, y ser escuchado en otro dominio”. (p.63)

Expresaron un sentimiento de satisfacción profundo cuando se consiguen avances en el manejo de la persona con discapacidad por mínimos que puedan parecer, junto a la percepción de esta intervención, como la posibilidad de un aprendizaje mutuo con las personas con discapacidad y sus familias, que permite reflexionar sobre el poder del conocimiento técnico como una parte importante pero no única del saber y rescatar y valorar ese aprendizaje mutuo que se da al compartir con otros. Aquí reconozco esto como la necesidad de los seres humanos de construirse mutuamente, la naturaleza de su ser social, aquello que llamamos alteridad y que Octavio Paz define tan bien: “Aquellos que no son si yo no existo, aquellos que me dan plena existencia”.

Así lo define Humberto Maturana (2002): “lo que nos constituye como seres humanos es nuestro modo de ser en este dominio relacional donde se configura nuestro ser en el conversar, en el entrelazamiento del “lenguajear” y emocionar” (p.23). Dice una profesional: “Es que mire antes de uno ser terapeuta ocupacional, antes de ser referente de discapacidad, antes de ser uno lo que sea, somos seres humanos y son situaciones que definitivamente a uno lo tocan y uno se viene cuestionando en el día a día por qué yo estoy haciendo esto? y Como cuál es mi función en esto que estoy haciendo?”.

Es la pregunta por el sentido de lo que se hace, es ese modo relacional que nos construye como humanos, es la necesidad de edificar nuevamente la alteridad y la resiliencia, también, porque no, de rescatar ese sentido de la vocación no en su concepción religiosa, sino en aquello que nos es cercano y nos permite a cada uno y con los otros desde lo cotidiano construir la sociedad y el mundo en que queremos vivir.

Los profesionales reconocen que es un reto asumir la estrategia de RBC en su totalidad, que las asesorías a pesar de ser solo una parte de la estrategia implican grandes retos y compromisos, que aún en algunos casos “ nos falta empoderarnos mucho más, en toda esa parte del sentir humano”, pero que se ha avanzado mucho y que surgen cada día nuevas cosas por hacer y las que se hacen son susceptibles de ser mejoradas. Perciben también la subvaloración de esta intervención por parte de otras instancias de la localidad, lo cual puede reflejarse en disminución de posibilidades para consecución de recursos para proyectos complementarios.

2.1.2. Estructura y Duración

La definición de procesos, procedimientos, instrumentos y duración de las asesorías tiene un papel importante en términos de la planeación y la estandarización de unos mínimos para que pueda realizarse de manera similar por varias personas a la vez en diferentes momentos y lugares, apuntando a obtener unos resultados más o menos similares, sin embargo se entiende que la realidad es dinámica y los profesionales deben estar en capacidad de flexibilizar la acción respondiendo a las necesidades de casos particulares.

Esta categoría como parte de los fundamentos recoge lo dicho respecto al uso del instrumento de evaluación, frecuencia y número de visitas, y en que consiste operativamente esta de manera general (planes caseros, seguimiento, uso, retroalimentación). Aparecieron algunos registros en la voz de los profesionales sobre la auditoria que se considera parte fundamental de la intervención como proceso, los cuales se consignan al final de la voz de este grupo.

Usuarios

Los usuarios no identificaron una duración precisa de la asesoría, pues algunos manifestaron haber recibido dos, tres o cuatro visitas, hasta personas que no ubican que esta halla terminado pues han tenido un contacto permanente con el referente por tiempos prolongados, ocho meses o un año.

Respecto a los planes caseros los usuarios se refieren a los mismos de diferentes formas: me dejo una carta “donde ella nos anota los pasos a seguir de los cuales ya

hemos hecho varios”, o como recomendaciones escritas, “me puso a hacer unas terapias, a hacer unos ejercicios de terapia del lenguaje”, me dejaron una hojita en la que me muestran los ejercicios que debo hacer, como estimular al niño. No hubo manifestaciones sobre el seguimiento y evaluación del cumplimiento de los mismos como parte del proceso.

Respecto al instrumento de evaluación lo usuarios se refieren a el como las encuestas. Es necesario revisar el uso que se hace de este, pues en algunas ocasiones percibieron que la asesoría era solo eso, y además lejano a ellos, con expresiones como: “Encuestas no sé de qué”.

Son diferentes las formas de ubicación de los usuarios, se mencionan: actividades extramurales realizadas por la ESE, solicitudes de los usuarios a las juntas de acción comunal de los barrios o referencia de otra persona con discapacidad que vive en el mismo barrio.

Cuidadores:

La duración de las asesorías en la opinión de los cuidadores también es variable, se encontró desde casos que habían recibido dos, tres, cuatro o cinco visitas, hay quienes opinan que la frecuencia debe ser mayor, encontrándose extremos como este” fue a la casa, me dejo un plan casero, esto fue hace tres años, me dejo un plan casero y me lo ha seguido renovando año, tras año”; situación que siendo irregular puede preverse como una variante de las asesorías en casos sobretodo de infantes donde el proceso de crecimiento hace que las necesidades sean dinámicas.

El plan casero aquí si es definido como tal por algunas personas y se refieren a él de diferentes maneras, como pautas que facilitan su desempeño en la atención a las personas con discapacidad, enseñanza para realizar las terapias, ejercicios que ellos necesitan ahí en la casa, maneras de tratarlos. En algunos casos manifiestan que esto lo dejan por escrito, otras veces que les han entregado fotocopias. Ubican también que en algunas visitas realizan evaluación de los avances que han tenido los usuarios, “otra visita para ver como aplica el plan casero, después iba y recolectaba datos de que había funcionado como había funcionado”.

El plan lo ubican también los cuidadores como una herramienta que les ayuda a motivar la participación de las personas con discapacidad pues les pueden “mostrar lo que hay que hacer ,” “Pues, el plan casero si le ayudo mucho a mi esposa (...), y si se preocupa por algo personal de ella”, “le sirvió el papelito que ella nos dejo, yo se lo pase para que el lo leyera, se diera cuenta lo que tenia que hacer”. Cobrando importancia aquí la necesidad de objetivar el conocimiento a través de la escritura, el contar con algo escrito representa poderlo poseer, consultarlo, seguirlo, tener una pauta para seguir.

Algo que aparece en la voz de los cuidadores, y que no fue nombrado por los usuarios, fue lo referente a las adecuaciones que se hacen en el entorno para mejorar el desempeño en actividades de la vida diaria, y la entrega de materiales, tal vez por ser algo que realizan generalmente los cuidadores con indicaciones del terapeuta y de terceros según la magnitud de las mismas.

En algunos casos se hizo referencia a la realización de la asesoría de manera secuencial, cercana a como esta en el lineamiento, percibiendo la primera visita como aquella en la cual “miran” como esta el usuario, como “lo tienen en la casa”, como se le realizan o realiza actividades de la vida diaria como comer, bañarse, etc., las demás “tres siguientes para adecuar la casa para el niño”, sin embargo aparece nuevamente el registro como algo externo al usuario y al cuidador sin la relevancia que tiene en términos de la evaluación inicial, el seguimiento y la evaluación final.

Sobre la manera como accedieron a la asesoría nos contaron que habían ido por el barrio preguntando por todas las casas si tenían personas con discapacidad y que a la Junta de Acción comunal llegó una carta informando a donde dirigirse si tenían personas con discapacidad.

Profesionales:

Los profesionales se expresaron de manera más amplia respecto a la estructura de las asesorías domiciliarias, percibiéndola como un proceso de construcción, remontándose al año 1999 en el cual iniciaron las primeras asesorías y como se ha perfeccionado la estructura de las mismas; como el resultado de un trabajo en equipo “primero era de pronto la idea que tenía cada referente en su localidad, después ya lo hemos ido perfeccionando”, “nos hemos sentado todas de las que estamos aquí, todas nos hemos sentado a ponerle un puntico a ese instrumento, yo creo que lo sentimos todo nuestro así le veamos fallas, así sepamos que es largo”; aquello que le da un respaldo teórico y conceptual a la estrategia en general.

Específicamente respecto al instrumento de evaluación las opiniones son variadas desde quienes opinan que esta acorde con los desarrollos internacionales, básicamente porque involucra la CIF; proporciona información valiosa y da una “una idea global más, de cómo esta la persona con sus capacidades y su familia”, es concebido también como “un poco” largo, tiene dificultades para la valoración de los niños en aspectos motores y de coordinación, la adaptación que han realizado hace que sean “pioneras en la implementación del instrumento”; provee herramientas y alternativas para la acción.

El proceso de estructuración de las asesorías es percibido como una oportunidad de formación y cualificación profesional, y hace que puedan ser “mejores profesionales y brindar una mejor atención a ese usuario con discapacidad”.

Respecto al número de visitas que comprende una asesoría las opiniones también fueron diversas al igual que las expresadas por los usuarios y cuidadores, algunos profesionales expresan que pueden realizarse, una, tres o más, o las que requiera, pero hay claridad en que se debe jugar con un promedio de cuatro y ellos lo hacen compensando entre unas y otras; reconocen como fortaleza la autonomía que tienen para decidir sobre el número de visitas que se requieren en cada caso particular. La duración de las asesorías es algo que también varía, entre un mes a tres meses, ninguno hizo referencia a procesos de años como si apareció en las voces de usuarios y cuidadores.

El plan de acción lo refieren como parte estructural de la asesoría, manifiestan que debe entregarse, lo que sugiere que esta implícito que este se hace por escrito, para “que el empiece a trabajarlo”, sin embargo aclaran que desde la primera visita se dan indicaciones y se canaliza si es necesario a otros servicios que requiera.

Sobre la auditoria externa, que forma parte de la interventoría que debe realizar la SDS, por la contratación que para la realización de esta intervención hace con las Empresas Sociales del Estado, los profesionales manifestaron algunos aspectos que consigno aquí, por considerarlos de importancia para mejorar el proceso.

Se percibe la auditoria como un proceso donde personas que no tienen conocimiento del tema juzgan el trabajo realizado: “me pareció fue tenaz, por que es que yo digo, como nadie que no lo acompañe a uno tiene por que, como que juzgar o determinar si esto se hizo o no se hizo”, “él porqué tiene que venir como a juzgar”. Los auditores eligen asesorías que se ubican en sitios de fácil acceso, “el auditor casi siempre nos dice, vamos a una asesoría que sea cerca; entonces ellos casi nunca se meten al terreno donde nosotros vamos, no sabemos por qué?, si es por afán o por que le da miedo, estrato social, miedo”.

Otro aspecto a considerar es que hay situaciones en las cuales la asesoría no se puede realizar estrictamente como dice el lineamiento, o se efectúa en condiciones irregulares como: “ayer estaba lloviendo y me toco atenderlos a todos en un jardín, por la imposibilidad, estaba tenaz. Y me dijo: ¿Cómo así que hizo eso en un jardín?.

Y entonces yo le dije: Sí señor por que una cosa es estar sentado uno aquí y otra cosa es irse uno al terreno, lloviendo donde la camioneta no me quería ni entrar”.

Es importante anotar que los profesionales reconocen la fortaleza del proceso de planeación, estructura, lineamientos e instrumento de registro para realizar la intervención, sin embargo expresan la necesidad de ser flexible y receptivo para poder adaptarlos a cada caso particular, pues dicen “cuando uno va allá, y evidencia la experiencia totalmente, le da uno un vuelco a los lineamientos totalmente distintos, o sea que uno no puede decir cómo lo voy atender, me pueden dar todos los lineamientos para trabajar con tal persona, un protocolo Doctora., por que el sentir ahí en la asesoría es totalmente diferente”.

2.1.3. Capacitación a profesionales

Agrupé aquí las opiniones de los profesionales respecto a su proceso de formación tanto desde el pregrado, como el que realizan periódicamente y el de formación que esta previsto como parte de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad, por considerarla parte fundante de la misma.

Respecto al proceso de formación aparece la critica a la formación de pregrado en la cual se reciben unas herramientas pero que son poco practicas para enfrentarse a situaciones laborales de la vida cotidiana, insuficientes. Reconocen la importancia de haber incursionado en otros temas que aportan para cualificar las asesorías como seguridad social; sin embargo manifiestan de manera reflexiva la necesidad de

empoderarse más del proceso: “Pero lo que yo si vuelvo y digo, nos falta empoderarnos mucho más”.

Es imperante la necesidad sobre capacitación en herramientas y estrategias para manejar situaciones difíciles, en las cuales “nos sentimos impotentes, por ejemplo, sería una de las herramientas que tendríamos que empezar a trabajar, como dice, hacernos un poquito más fuertes en cuanto a la actitud que se debería manejar, de hecho uno no sabe ni que actitud, uno no sabe ¿qué hago?, ¿Lloro, no lloro?, ¿Me voy para la casa?, No sé”, pues cada caso es una situación particular y algunos generan verdaderas crisis y conflictos personales con el desempeño en el campo profesional.

Aparece en la conversación el tema “tejido social”, en la siguiente expresión: “ hoy escuché la palabra que se me quedo; tejido social”, relacionado con la reflexión sobre la necesidad de construir con los otros, de que se requiere un mayor compromiso y entrega con y por lo que se hace; el sentido compartido de las necesidades y obligaciones, pues muchas veces se asumen como externas a nosotros. Se reflexiona aquí sobre la necesidad de que ese compromiso realmente exista y los profesionales refieren que “Esto no es para todo mundo, o sea, no es sencillo, no todos sirven para esto, si no le importan los demás... Profesional de consultorio no, a ver si todo el mundo se le mide a caminar y a salir a la calle?”. Se rescata la sensibilidad y la capacidad de entender y ponerse en los zapatos del otro como características de las personas que se desempeñan en este tipo de labor.

Reiteraron la importancia del trabajo en equipo, nombrándolo como “ya es una metodología de trabajo”, que permite que aún compañeros que han llegado de “consultorio” puedan aprender rápidamente con el apoyo de todos y “en esa ruta nos vamos todos, es tan clara que es capaz de subirse todo el que va llegando”.

El reto pudiese ser poder volver no solo las asesorías domiciliarias sino toda la estrategia de RBC en una gran generadora de tejido social, lo cual pasa por seguir construyendo una manera particular de hacer las cosas, de enfrentarse a este reto de construir con otros con esta intensionalidad precisa, como un norte, con un sentido compartido, volviendo esto un “imaginario compartido” entendido el imaginario como: *“la representación deseable y posible del futuro que queremos construir”* (Toro, 2001, p.16)

2.2. OBJETIVOS CENTRALES DE LAS ASESORÍAS DOMICILIARIAS: LOGROS Y DIFICULTADES

Recordando el recorrido por “de donde partimos”, establecimos que las asesorías domiciliarias tienen una razón de ser expresada en el logro de objetivos relacionados de manera sucinta con: potenciar el desempeño en actividades de la vida diaria, lograr integración familiar y fomentar la participación en conexión con redes de apoyo más amplias (diferentes a la familia), encaminados al fortalecimiento de la autonomía y la integración social.

De acuerdo a lo anterior presento aquí lo que nos dijeron nuestras “tres voces” respecto al cumplimiento y dificultades para el logro de los mismos, iniciando en el orden que fueron mencionados en el párrafo anterior.

2.2.1. Objetivo desempeño de actividades de la vida diaria

Es difícil hacer conciencia de la complejidad de cada uno de los procesos que somos capaces de realizar, una situación de dificultad frente a esto es talvez lo más cercano a la reflexión sobre el potencial que encarna cada uno de ellos. En algunos casos dependiendo de las lesiones que causen la dificultad para realizarlos, se puede lograr la recuperación de su función en forma parcial o total, por eso en muchos casos en la asesoría domiciliaria de acuerdo con la estructura actual, es difícil percibir logros en el corto o mediano plazo, esperamos más bien poder encontrar como logros aquí, manifestaciones de que hay claridad en el proceso que se debe seguir: pautas, ejercicios, terapias, uso de ayudas, etc., para avanzar en el logro de estos cuando son de largo aliento.

Usuarios

La reflexión sobre la relatividad del tiempo en procesos de rehabilitación, se refleja claramente en este testimonio de un usuario:

Yo quedé totalmente torcido no servían los dos miembros poco a poco de la cama a la silla de ruedas, de la silla al bastón canadiense y bueno de ahí hasta lo que llevo... y yo seguí, hay momentos en que me doy cuenta que puedo hacer con el habla, por ejemplo yo con el habla me dan cosas que no puedo identificar, cuando me dicen un número, en seis meses seguí lentamente pero seguí la recuperación.

Aquí presento como logros aquellas recomendaciones hechas por el terapeuta que el usuario recuerda e identifica con valor para su desempeño en actividades de la vida diaria, que según el caso pueden trascender de aquellas referidas únicamente al autocuidado: “ella me dio varios consejos: primero enviar una carta a misión Bogotá solicitando trabajo, segundo que me afiliara al seguro social como discapacitado para pensión ya se hizo, tercero que matriculara al niño pequeño en un jardín del distrito, entonces las tres cosas ya se hicieron”, “que por ningún motivo siguiera yo aquí encerrado en estas cuatro paredes... pero que lentamente fui conociendo”; “estoy contento hace un mes volví a hacer deporte eso es lo que le da a uno ganas”; “o estoy buscando por eso, hacer mis ejercicios y muchas cosas para tratar de mejorar el caminado, la hablada, la atención”; “Yo troto, también tengo unas pesitas unas de 6 y otras de 19 libras”.

Esta independencia depende en muchas ocasiones de una ayuda técnica adecuada, lo que permite en muchos casos generar complementariedad de las acciones y resolver problemas que para la persona eran verdaderas limitaciones: “Yo no salía a ninguna parte, además la gente me miraba como bicho raro, entonces cuando uno empieza a incursionar en esto pierde todo, me resbala que me miren, la consecución de la silla me dio autonomía, claro yo he ido desde aquí al ...”

Entre las dificultades para el logro de una actividad como el desplazamiento independiente en una persona con limitación visual nos mencionaron: la inseguridad, hallar una persona a quien preguntarle pero “que sepa, alguien que no lo pierda a uno”. Es necesario reflexionar sobre el valor de la solidaridad en estas situaciones y

en la capacidad de respuesta efectiva que puede tener un ciudadano “común y corriente” para afrontar esta situación. Mediante la sensibilización e información se busca complementar las asesorías domiciliarias en este sentido.

Cuidadores

En las voces de los cuidadores aparecen como logros que apuntan este objetivo, la consecución de ayudas técnicas como el caminador y la silla de ruedas, que ayudan la independencia en el desplazamiento pero también facilitan la labor del cuidador, cuando las situaciones requieren de que esta actividad se realice con ayuda, por la conexión de esta intervención con el Banco de Ayudas Técnicas.

Involucrar a la persona con discapacidad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria desde sus capacidades y el desarrollo de sus potencialidades, mejora también comportamientos, identificados por los cuidadores en expresiones como: “La niña como que se volvió un poco como más responsable, como es que es hiperactiva también y entonces mas se ha aplacado un poquito”, “en el jardín también, ella me colabora mucho con los otros niños”.

Es aquí donde la acción por mínima o sencilla que parezca, lo que busca es mejorar autoestima a través de procesos de auto cuidado, de logros de independencia, que hacen que nos podamos sentir (es conciente la voz que surge aquí desde mi experiencia personal) como sujetos útiles y no como seres “limitados” que dependen de otros. Aquí cobra especial importancia el poder orientar al cuidador en un proceso de facilitador y no de sobreprotector, disminuyendo a la vez sentimientos de

dependencia o de victimización tanto de la persona con la limitación como de aquella que asume un rol de cuidador, muchas veces posponiendo la realización de su proyecto de vida; “Tiene que comprender esto, que nosotros no tenemos la vida comprada y ellos tienen que aprender y ayudarse”.

Profesionales

La valoración de los profesionales sobre estos logros muestra la conciencia sobre lo particular de cada proceso y cada situación individual y refleja, como lo planteo en la reflexión inicial, como situaciones cotidianas que son obvias para quien las puede realizar son verdaderas batallas cuando existe alguna dificultad para hacerlas, pero lo importante del proceso es el camino que se recorre no si se gana o se pierde la batalla. Ejemplo de esto es: “Y así sea para que ese usuario aprenda a coger un lápiz y no se hizo nada más, pero ese era el propósito de esa asesoría”; “Llegue a visitar a un usuario que nunca se para, que ella no hacía nada, no era capaz ni de pararse, y yo llegue y a ver viejita nos vamos a parar y la viejita ¡se paro!”.

Las acciones realizadas tienen un doble rol, pues los logros son tanto del usuario como del cuidador y aquí cobra relevancia nuevamente el poder incidir en su rol como facilitador y no como aquella persona que sobreprotege, lo cual en algunas situaciones genera dependencias tanto físicas como psicológicas e incluso puede convertir una situación de limitación en una verdadera discapacidad. Sobre esto nos mencionan: “Si yo le hago entender a la mamá que esta persona con que se levante de la cama y ayude a sentarse además, ya es un logro; pues le estoy quitando como una carga de encima”

Es importante reconocer que los procesos en la vida cotidiana no son lineales, y por esto alrededor de una actividad sencilla pueden aparecer logros importantes que contribuyen no solo a un objetivo sino a varios, el lograr movilidad genera independencia, pero el involucrar a la familia en las actividades para lograrlo apunta a fortalecer los lazos con esta, a la vez poderse movilizar potencia las posibilidades de la participación en espacios comunitarios.

2.2.2. Objetivo Integración familiar

Este objetivo hace referencia al proceso de involucrar a la familia en el desarrollo de la asesoría domiciliaría a través del desarrollo del plan casero, con la idea de integrar pero también de superar la dinámica de un único cuidador.

La familia como sistema que funciona coordinadamente al interior de estructuras que se dinamizan cotidianamente a través de la construcción de los proyectos de vida de cada uno de sus integrantes, se afecta cuando aparece en ella una situación que rompe esta armonía. Esto sucede con situaciones como la muerte de uno de sus miembros, la partida de los hijos, y por supuesto por situaciones en las cuales llega a ella una persona con necesidades diferentes o por circunstancias externas alguno de sus miembros debe afrontar una situación que lo limite sea en forma transitoria o definitiva.

Este proceso que podríamos llamar de duelo como todos aquellos que rompen la armonía del sistema, puede darse como una dinámica en la cual esa familia genera mecanismos para que su dinámica responda de manera armónica a enfrentar la

situación, en conjunto y compartida, o como es más usual descargar la responsabilidad del cuidado y la “rehabilitación”, cuando se da, en una sola persona, usualmente se hace en una mujer y cuando se trata de un hijo específicamente en la madre.

Lo que nos dijeron las diferentes voces nos habla de situaciones diversas, pero en general de dificultades para generar procesos donde la integración familiar sé de como respuesta a esta situación, como lo presentamos a continuación.

Usuarios

Los usuarios reconocen el valor de la familia, sin embargo en la mayoría de los casos evidenciaron que existe un único cuidador, casi siempre mujer (madre, esposa, hermana).

No en todos los casos se refiere haber logrado procesos de involucrar a la familia en la asesoría, sin embargo cuando se encontró, el usuario lo refirió así: “Siempre que ella ha venido esta mi Esposa acá han hablado con ella porque en un rato la conversación para los tres y con los hijos es cinco, y un ratico que ellas conversan solas entonces eso es muy chévere”.

La familia como red natural de apoyo cumple un rol fundamental en el cual cada uno de sus miembros tiene algo que aportar, tiempo, compañía, esparcimiento, cuidado, diversión, y el aprendizaje no tiene edad: “De mi hijo mayor aprendí muchas cosas, él tenía cuatro años cuando yo tuve el accidente y él era el que me cuidaba”.

Hay casos donde se refiere el intento que hace el terapeuta por involucrar a la familia pero surgen dificultades como: “Mi papá es difícil que lo encuentren, por ahí un domingo” y “¿Su hermano sale con Usted? Casi no, somos muy diferentes”

Las citas sobre logros de la integración familiar en las asesorías fueron escasas, lo que de alguna manera nos lleva a reflexionar sobre la dificultad para el logro de este objetivo, quizá debemos buscar diferentes formas de dinamizar esta estructura, incluso diría yo a proponer nuevas formas de construir estas relaciones, a cambiar las relaciones de la familia actual, denominada por Humberto Maturana (1997) como:

Patriarcal, caracterizada por: estar centrada en la guerra, en la profesión, en la jerarquía, en la autoridad, en el control de la sexualidad, donde la mujer depende de los hombres y del uso de las armas como decorado, es decir hay una constelación de elementos culturales que hacen de nuestra cultura una cultura patriarcal (p.23).

Y retomar las características de lo que este mismo autor llama la cultura matrística, que se perdió cuando estas culturas fueron conquistadas aproximadamente entre cuatro y cinco mil años antes de Cristo, caracterizadas por relaciones de igualdad entre hombres y mujeres, por la participación, la no apropiación del otro, el respeto por el cuerpo, la colaboración y no la competencia.

Cuidadores

Solo en uno de los grupos focales encontramos un cuidador de género masculino y dos personas que viven solas, en los demás casos los cuidadores que participaron fueron mujeres. Se evidenció nuevamente la dificultad de que el rol en la intervención sea asumido por la familia de manera concertada, en la cual se involucren sino todos

varios de los miembros, solo en una ocasión alguno manifestó: “Somos cuatro y siempre estamos al cuidado de él y todos lo ayudamos y el plan casero lo sabe manejar toda la familia, es decir cinco personas”.

Hubo manifestaciones sobre las familias que no se preocupan por las personas con discapacidad, que las esconden o incluso las “utilizan”, al respecto alguien nos contó: “Porque ya no se preocupan tanto por ella, ella la ponen es a hacer oficio, y si la tienen en cuenta es para que les sirva, pero la idea no es eso”.

En la estructura de la familia patriarcal que hemos mencionado, es evidente la crisis y la incapacidad de reconocimiento de las barreras que se tienen para afrontar una situación problemática como es la de una persona con alguna limitación, lo que explica el maltrato propiciado en general por padres y hermanos, reacción que en nuestra cultura es permitida, puede más el uso de la fuerza que el de la razón y en la condición de sometimiento y victimización de esta persona y del cuidador femenino este círculo perverso es el que ayuda a generar la discapacidad.

Lo anterior se refleja en situaciones cotidianas como:

yo vivo con un hermano mío, con mi esposo que no es el papá de la niña, pero no ellos nunca se involucran en nada relacionado con la niña, y pues en lo que se involucra para con la niña es a regañarla”, “yo nunca la dejo con nadie de ellos para nada, porque yo se que a ella no le va a ir bien con ninguno de ellos, yo nunca la dejo con ninguno en la casa, yo siempre la cargo para donde voy. A mi, mi compañero no me colabora en ni en una reunión para enterarse de que se trata, entonces él me la lastima, me la golpea y a mi me han dicho, eso es peor para la niña, porque ella retrocede.

Es importante reflexionar aquí sobre la situación de los cuidadores cuando no encuentran apoyo familiar pero también el papel de víctimas que puede hacer más

disfuncional la dinámica familiar e incluso el proceso de rehabilitación de la persona con discapacidad.

Profesionales

Los profesionales refieren como logros no tanto la participación activa de todos los miembros de la familia en el proceso de asesoría que se realiza, pero por lo menos en no “guardar” a estas personas, esconderlas, situación que es más común de lo que se espera y manifiestan por ejemplo:

Yo creo que uno logra por lo menos que esta persona con discapacidad , el fin de semana por lo menos la familia la saque a un lado, por lo menos a misa,...lo llevan hacer mercado, ya lo llevan a diferentes sitios; ya no sienten el temor al rechazo, a que lo miren, ya esa familia se siente como más tranquila por la orientación recibida y como que se compromete también con esa persona;...el hecho de que una familia que nunca ha volteado a mirar a esta persona lo logre mirar sí?, Aunque sea por un momento en el día, eso es un logro que se ha tenido en el ámbito familiar.

2.2.3. Objetivo Conexión Redes Sociales

Este objetivo pretende básicamente promover la participación de las personas con discapacidad en organizaciones u otros espacios existentes en la misma comunidad.

De manera más amplia, pretende trascender el ámbito familiar, de manera que se motive el desarrollo de otras potencialidades, que se reconozcan y valoren líderes identificados y fomentar el crecimiento de capital social. Avanzar en fortalecimiento de la autonomía a través del ejercicio de ciudadanía para lograr la integración a partir de la equiparación de oportunidades. Donde se encuentra entonces la respuesta intersectorial y la función de las organizaciones comunitarias, representadas para el caso de Bogotá en los consejos locales y distrital de discapacidad.

Acorde a lo anterior, se pregunto específicamente si se conocía la instancia de los consejos locales y si se había logrado alguna vinculación con la misma, no siendo la única reconocida como tal, pues en algunos casos la vinculación puede ser a organizaciones de carácter productivo, religioso , etc. Esto fue lo que encontramos:

Usuarios

Las opiniones aquí variaron entre quienes recibieron información y no se han acercado a conocer la instancia de consejos locales de discapacidad, otros que recibieron la información y al acercarse a la alcaldía local que es la instancia que debe liderar estas organizaciones, no halló ninguna información; quienes no sabían siquiera que esto existía, otros que han tenido ya una trayectoria de participación en los mismos y cuentan los logros obtenidos y otras formas de participación. Esto evidencia las diferencias en el desarrollo de estas instancias en cada una de las localidades.

En algunas ocasiones se percibió pérdida de oportunidades de vinculación en personas con características de liderazgo, por ausencia de una respuesta institucional adecuada y en otros porque en la asesoría no se brindó la información. Es preciso reflexionar sobre esto como un proceso a fortalecer tanto desde la respuesta que se pueda brindar en las diferentes instancias que componen los consejos, como en el aprovechamiento de la asesoría como un espacio importante para hacer la difusión de estos mecanismos de participación, como para la identificación de líderes.

Ejemplo de la pérdida de oportunidades al respecto es este testimonio:

La misma Alcaldía Menor tiene muchas formas de ayudarlas pero entonces reunirnos en este barrio hay tres o cuatro discapacitados, igual son mayores o menores pero que están lucidos mentalmente pero nada de nada, estando en yo les decía a las muchachas, yo necesito que me den el nombre de la persona de ... (Tal localidad) , no sé no me acuerdo, esas cosas me fueron bajando la nota.

En contraste con oportunidades en las cuales hubo ejemplos exitosos como:

Comenzamos a conocer más personas porque uno, la vida era más bien solitario, no tendía casi amigos, no era de salir, tenía 1, 2. Vamos a dar una vuelta, salir a la ciclovía, salimos, vamos en grupo, era más bien solo a raíz de eso comenzamos a conocernos, más gente, como la persona. Salimos los lunes a tomar onces todos, nos divertimos, cosa que no había antes porque de pronto cada uno por su lado, ya cuando empezaron haber las charlas con la doctora... pues ya hubo como más integración, con un grupo de personas, conformamos una asociación se llama Solifón, estamos en la lucha, ya tenemos asesoría jurídica.

Vale la pena explorar maneras de participación acordes con capacidades e intereses de los usuarios como esta persona que nos cuenta: “yo asisto a varios viejitos en una casa geriátrica a una cuadra de acá y juego con ellos inclusive leo la Biblia con un viejito”, “la doctora... me llevó allá, a unos programas que había allá arriba, en el centro L. También respetar a quienes opinan que no es importante este proceso porque sus intereses son: “yo prefiero estar con mis hijos o trayéndolos o llevándolos en lugar de estar allá toda la tarde jugando rana o tejo, entonces esa terapia yo ya no la quiero”.

Un aspecto a mejorar es la manera como se informa en que consisten los consejos locales pues en varios casos se manifestó haber recibido información pero no haber

entendido específicamente en que consiste y por ende no hubo motivación para llegar a ellos.

Cuidadores

Al igual que la voz de los usuarios la de los cuidadores ofreció opiniones diversas, desde quienes desconocían por completo el tema de los consejos por no haber escuchado de que se trataba, quienes recibieron información pero no entendieron, otras personas que han estado en el proceso desde que los consejos iniciaron y quienes han optado por vincularse a otras organizaciones existentes o crear una propia. .

Con logros importantes como: “un grupo de 40 mamitas vamos a conformar una asociación, en el Proyecto de fundar un hogar múltiple”, “yo la hago participar en las ferias que hemos hecho del consejo, en las ferias artesanales, la feria artesanal que tuvimos en Carrefour”; en contraste con otras opiniones así: “Él es un invidente también y él está en el Consejo de Discapacidad, Consejo Local y realmente, pues... pues realmente no se ha hecho casi nada por los invidentes”.

Profesionales

Los profesionales mencionan otra conexión con redes de servicios, que no es propiamente lo que se había entendido por este objetivo pero que vale la pena pensarlo, pues realmente cuando la persona lo requiere es una orientación de proceso que dentro de la asesoría es importante, pues poder por ejemplo darle solución a la

necesidad de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), es un logro importante, podría ser un indicador, según se construyan y definan.

Este proceso en general no es que se logre con todos los usuarios, requiere tiempo y no parece ser asumido como el objetivo central de las asesorías domiciliarias, por esto mismo esta conexión es percibida de diferentes maneras por los profesionales y se manifiesta en logros disímiles, desde quienes la asimilan con: “Ejemplo era una persona que nunca la sacaban a actividades lúdicas o recreativas, entonces ya se está integrando, que va a la iglesia, lo llevan hacer merado, ya lo llevan a diferentes sitios”; “también es el despertar de la persona con discapacidad, muchas personas por lo menos ya dicen: yo tengo ciertos derechos, tengo ciertos deberes, a los cuales puedo acceder y me pueden ayudar a mejorar mucho la situación tan descortés que yo tengo, pero es de verdad que la persona dice bueno, yo ya me apoyo en la comunidad y me puedo integrar”.

Surgieron reflexiones sobre otras posibilidades de conexión más cercana, por ejemplo entre familias de un mismo barrio o “ya tenemos diez o veinte familias visitadas y bueno conectarlas a través de un proceso más de padres apoyando a padres, que se yo”. Aquí hay experiencias como la de empoderamiento de familias con menores con Síndrome de Down, para retomar la metodología de trabajo y adaptarla a este contexto más general pero a la vez más local.

2.3 Dificultades y Logros

Este aparte recoge las dificultades generales enunciadas al realizar o recibir la asesoría domiciliaria y unos logros generales enunciados por los participantes, que consideré importante mencionar y que no se relacionan con las asesorías domiciliarias, pues los correspondientes a estas fueron mencionados a lo largo de las narraciones de cada uno de los objetivos específicos.

2.3.1 Dificultades

Las dificultades se ubican aquí con el sentido de poder analizarlas y trascender en lo que este a nuestro alcance, es decir, convertirlas en oportunidades para mejorar la asesoría domiciliaria. Tienen por supuesto la particularidad de las voces que coincide perfectamente con como cada uno de ellos percibe esta intervención, tal y como se mostró en la primera parte.

Usuarios

Nuestros usuarios identificaron que en algunos casos el recurso humano es insuficiente, sobretudo en los casos donde una misma persona debe responder por tres localidades. La información es un problema crítico, tanto por insuficiencia, falta de claridad, así como por ser equivoca algunas veces y por carecer de ella en otras, “llegue a la alcaldía menor, no saben ni siquiera que es un subsidio”.

Hay confusión entre los usuarios sobre el tiempo de duración de las asesorías y los intervalos entre una y otra visita, esto causa desencanto y sensación de abandono; por el contrario en otros casos la dificultad es la interpretación errada del sentido de la asesoría o lo confuso de la orientación cuando se inicia pues en algunos casos nos

refirieron: “Pero, por lo que a mi respecta ya... ya me encontraba yo en proceso de rehabilitación... Ya estaba... ya estaba bien educado, ya... ¡Ya!”.

Cuidadores

En las voces de los cuidadores aparece como dificultad para la asesoría domiciliaria la escasa integración de la familia en esta intervención en especial de los hombres sean hermanos o padres, estos últimos casi siempre justificados por las cuidadoras mujeres, en el trabajo, pareciera que el rol de proveedores, así la mujer trabaje, los redime del deber de participar alrededor de estos procesos. En esta situación de sometimiento aparece también el temor de madres a dejar sus hijas pre y adolescentes al cuidado de sus compañeros, por el temor al maltrato y al abuso sexual, situación que también limita la participación en integración de la familia.

Se encontró especial dificultad en la información sobre los consejos locales, siendo nula en algunos casos, incompleta o poco comprensible en la mayoría de casos: “Pero vea que yo no estaba enterada de que existía eso”, “¿A..., le ha mencionado el consejo?, No, no señora”. Es probable que esta situación halla mejorado, sin embargo vale la pena detenerse a evaluar que tanto comunicamos y como lo hacemos, e incluso si lo que ocurre es que no se ubica la asesoría domiciliaria como el escenario propicio para brindar esta información y orientar hacia la participación, puede ser que el énfasis este puesto más en otro objetivo, o por lo menos en el momento en el cual estas voces nos lo contaron.

Profesionales

Las mayores dificultades expresadas por los profesionales relacionadas con las asesorías fueron no contar con apoyo suficiente de otros sectores para poder dar respuestas mas integrales y oportunas a las múltiples necesidades de los usuarios.

Entre estas cobran vital importancia las instituciones para personas mayores de 18 años y los centros de rehabilitación integral, pues al llegar a las personas se abren expectativas que no siempre se pueden cumplir.

Otras dificultades se refieren a recursos logísticos para el desarrollo de las mismas, como la disponibilidad y oportunidad de transporte por parte de la ESE, “el transporte está incluido dentro de tu sueldo integral, entonces la inseguridad, uno se expone mucho o se mete a unos sitios”, las situaciones de inseguridad por el acceso de algunos sitios difíciles en todas las localidades, múltiples actividades asignadas que hacen que se sientan angustiadas por el cumplimiento de las metas, la auditoria punitiva que se ejecuta desmotiva en algunos casos.

Reiteraron las dificultades económicas de las familias para atender las recomendaciones que se hacen sobre adaptaciones, algunos elementos mínimos, transporte para atención institucional. Mencionaron también las dificultades y barreras culturales, por las representaciones que se tienen del estado: “Hay una cultura, una cultura de - del entorno, en el sentido de que yo para qué me voy a capacitar, yo para que voy a recibir talleres, sí, como esa negación a todas las actividades que tenga que ver con eso ese resentimiento contra todos los del estado, el gobierno, esa indiferencia”.

Con referencia a los consejos locales, la funcionalidad de la participación, pues muchas personas a veces no saben ni que hacen allí, no orientan a la población a la que representan, en general “es difícil que esta persona de verdad se comprometa y de verdad lleve la voz a todas las personas con discapacidad, es difícil”, la reflexión aquí es alrededor de todos los procesos participativos que tenemos, cual es la participación que hemos promovido y la que se ha generado alrededor de procesos clientelistas que hace que los comportamientos de quienes participan no representen realmente a quien elige democráticamente? .

2.3.2. Logros

Usuarios

Reconocimiento de los cambios introducidos en la ciudad a nivel de accesibilidad como: “los parqueaderos para discapacitados”, las sillas azules del Transmilenio, el acceso preferencial (con bajo costo) a oferta cultural como museos.

La colaboración de la gente en acciones mínimas pero importantes como “ la gente me ayuda a subir una rampla, un andén, porque no puedo sola”. Apoyo de programas del nivel nacional como “Colombia Oye”, otros centros de apoyo como: IDEAL, Centro Nacional de Rehabilitación, Servicio Nacional de Aprendizaje SENA, Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos, INCI, el programa de integración a escuelas regulares y el apoyo de los maestros. Otros programas de capacitación con entidades distritales: “Foro cívico del DABS, los del Centro Lourdes.

Cuidadores

Los cuidadores refirieron como logros generales el apoyo o existencia de otros programas como Batuta. Ubican también la accesibilidad, las sillas de trasmilenio, el respeto de los ciudadanos por estas ayudas “la gente les da la silla”.

Fundaciones privadas como Superar, “es de capacitación, les enseña velas, traperos, calzado, guarnición, la Alcaldía los ha dotado de todo, lo que es la maquinaria de todo lo que ellos necesitan”.

No se identificaron logros de este tipo en el texto de los profesionales.

2.4 Necesidades

Partiendo del reconocimiento de la complejidad de las realidades tanto individuales como sociales, pero por el mismo hecho de que los humanos nos construimos en relación con los otros, cualquier espacio de socialización y de visibilización que permita expresarse, como sucedió al momento de los grupos focales o de las entrevistas, permitieron que las personas expresaran una serie de necesidades que presento con dos fines, el primero evidenciarlas y el segundo poder reflexionar sobre lo que nos falta y el cómo hacerlo, en una respuesta que nos compete a todos.

2.4.1. Necesidades Individuales

En este aparte agrupe aquellas necesidades que al atenderlas dan respuesta a requerimientos muy importantes pero de interés individual, que difieren en algunos casos, se parecen en otros, pero lo más importantes no forman parte de una categoría

especial son lo que todos los seres humanos independientemente de nuestra condición cotidianamente requerimos.

Presento estas categorías tal y como nos lo dieron cada una de las voces, de manera intencional **para sentir** cuales fueron, eligiendo las citas que considere más relevantes, pues como se puede ver en la red de relaciones que incluyo al final del capítulo (Figura 1) , son variadas las frecuencias de las mismas y en algunos casos son demasiadas para poderlas citar a todas, me voy a permitir para la reflexión resumir al final cada cita en una frase o una palabra, así:

Usuarios

“No, todo lo que me puedan ayudar es bienvenido, yo creo que uno debe aprender algo nuevo cada día” –Reconocimiento-

“Pero hay personas buenas y personas malas, lo triste de todo es que las malas eran supuestamente las buenas, por ejemplo una de ellas, yo tenía una tracción esquelética en la cabeza me la quitó” - Buen trato-

¿Cuándo tu dices que te sales a buscar la comida, cómo es? Pues yo voy de tienda, en tienda y digo Señora, buenos días tiene algo que me regale, no sé alguna cosita, es muy duro, aquí solamente te dan el techo”- Alimentación –

“Me enferme, me dio gripa y como me dolía hasta el cuello, me afecto los pulmones, entonces me gaste la plata” - Atención en salud-

“Pues si duermes ahí en un sofá como no puedes dormir en unos tapetes en la sala de mi casa, ahí duermes?- Vivienda digna-

“Yo dije bueno, si como necesita para subir en la silla, el señor dijo si, yo le fabrico una rambla” –adaptación del espacio- Ejercicio de autonomía

“también me gustaría viajar fuera del país, A dónde?, Bueno, a Estados Unidos” – Soñar-

“Porque se gana en dólares” – Dinero-

“ Y también me gustaría ir a conciertos y que me aplaudan” – Reconocimiento.-

“ Yo **quiero** es un trabajo **o otra actividad**” – Sentirse útil -

“Él era muy sobre protector conmigo yo le echo la culpa más que todo a él, si porque yo trataba de ser como más amigüero y mi mamá me apoya mucho, él es el que como que me tranco” – Independencia-

“Como que yo pueda decir bueno hoy es domingo, me voy para donde tal amigo, yo pudiera tener para los buses, transporte, **tener mi libertad que nunca la he tenido**”.- Libertad-

“Yo voy con él, el tenía una novia y salíamos y decía que íbamos a la iglesia y terminábamos en la plaza de Bolívar o en el parque Santander y... Ah...porque el decía mentiras? Y a mí eso no me gusta, que me digan mentiras - Respeto-Honestidad -

“No me gusta el estudio, pues no tanto porque a mí no me gusta copiar...” – Respeto a la diferencia-

“¿Y quieres estudiar música dónde? Ahorita estoy haciendo vueltas para la ESAB, - Estudio, Educación-

Alimentación, Atención en salud, Vivienda digna, Ejercicio de autonomía, Libertad, Educación, estas palabras nos remiten a los derechos fundamentales consagrados en

nuestra constitución para todos los ciudadanos sin distinción de raza , credo, etc... y las siguientes Reconocimiento, Buen trato, Soñar, Dinero, Sentirse útil, Independencia, Respeto, Honestidad, Respeto a la diferencia; remiten a las necesidades mínimas de todos los seres humanos para formar parte de una sociedad y emanciparse en ella; quiero que pensemos entonces, si las necesidades expresadas por estas personas son distintas a las que atañen a cada uno de los seres reconocidos como “normales “, ¿Cuál es realmente la diferencia? ... ¿Esa discapacidad que construimos socialmente y que ayuda a marginar, a no respetar, a anular, a profundizar culpas y sufrimientos, a crear víctimas y victimarios? ; ¿Por qué no ser conscientes de que cada ser humano es realmente único y respetar esas diferencias individuales más allá de las limitaciones físicas visibles y no visibles que construyen discapacidades?

Cuidadores

“Lo ideal sería que él trabajara medio tiempo, y que él salga medio día y como digo **yo no exijo que le paguen** porque pues bueno o malo **uno le tiene las cosas”** -
Protección vs Dependencia-

“ Y yo llegaba allá y decían: ¡Pero es que usted no le trabaja! Y yo decía: ¡Ay, Dios mío! ¡Pero más para dónde, qué voy a hacer!” – Reconocimiento-

Yo decía, no, yo no voy más. Yo no vuelvo más por allá. Pero si al otro día me tocaba ir otra vez volvía y me iba. Había una vecina que me decía: ¿Usted no dijo que no volvía a ir? ¿Pero yo qué hago, con ese niño aquí en la casa sin saber nada ...? Sin saber ni siquiera como manejarlo, ¡no! ¡Yo tengo que ir! **Pues yo lo vi pues... como que me tocaba...** Porque él necesitaba salir adelante. Así estuviera uno cansado, le tocaba. -Ayuda, información sobre pautas de manejo, Desvictimizar al cuidador – resiliencia como capacidad.

“Pero la profesora no le decía nada sino simplemente iba pendiente a ver cómo lo hacía, entonces ya le gustó entonces **él ya quiere como ya independizarse**” –
Independencia- Autonomía

“La constancia que ellos tienen es muy poca, a veces pasan quince días que ellos no tienen ninguna cita” -Oportunidad de atención-

“A mi hijo le falta una pierna izquierda, estamos en el proceso y en vuelta para ver si le podemos comprar las prótesis y uno no pierde la esperanza” -Apoyo para ayudas técnicas-.

“Porque según el neurólogo él necesita terapeuta físico porque por más que uno le haga en la casa siempre necesita la ayuda profesional” -Apoyo para ayudas técnicas-.

“Necesita uno toneladas de paciencia, amor, buscar uno sentirse bien” -Realización personal, reforzar Autoestima-

“Usted sabe que los hombres se van a trabajar y uno es el que tiene que estar todo el tiempo con él, pues eso ha sido desde siempre” –Desvictimizar-

Porque por lo menos en el caso mío, es un adolescente, digamos comenzando su vida, que tiene 16 años, esa es una edad terrible para manejar de los jóvenes, entonces esta uno ahí como en un encierro... será que le digo, será que si le sirve, si le ayudo a esto, será que de pronto lo hago sentir mal ayudándole”. -Orientación, pautas de crianza-

Y cuando el fue el hermano fue a sacarlo del carro le pego dos palmadones por aquí..., luego le pego una cachetada, los niños se bajaron, pero como el

tiene parálisis cerebral, el no caminaba rápido, era así y entonces los niños fueron los que lo acusaron, ellos fueron allá y hablaron a la Alcaldía, y dijeron que el familiar de fulano de tal. -Buen trato, Respeto-

“Entonces la deje en la casa y ella como queriendo ser yo, no se como, fue y saco agua de la alberca, calentó y dizque prendió la estufa, y no yo no la dejo porque a mi me dan nervios, y les puso a hacer dizque tinto”. -Empoderamiento del cuidador, pautas de manejo-

Las voces de los cuidadores hablan más de las necesidades de los usuarios que de las suyas propias, por eso menciono aquí la que he calificado como la necesidad de desvictimizar al cuidador, que surge de esas manifestaciones en que se refieren como “a uno le toca, siempre ha sido así”, incluso a su incapacidad para reconocer el temor que sienten al otorgar independencia a las personas que están a su cuidado envolviendo esto en un sentimiento dual de protección e independencia y reclamo por maltrato propinado por terceros.

Hay algunas necesidades de los usuarios que ellos mencionan, por llamarlas de alguna manera más funcionales como el apoyo para la consecución de ayudas técnicas (sillas de ruedas, muletas etc.), oportunidad y calidad en la atención y manejo profesional, que hacen referencia a los derechos consagrados en las normas uniformes de las personas con discapacidad.

Las que encontramos como necesidades propias de los cuidadores, igual que en la voz de los usuarios, llamo la atención nuevamente sobre que nos son distintas a la que

requiere cualquier ser humano, pues hicieron referencia al reconocimiento, la realización personal, autoestima fuerte, pautas de manejo que requiere toda persona que se hace cargo de alguien más específicamente las referidas en estos a como manejar pataletas, crisis de adolescencia propias de cada etapa del ciclo vital humano, que son las preguntas de cualquier mamá; al igual que la que llame empoderamiento es la seguridad necesaria y el vencimiento de los miedos naturales que debemos controlar los adultos para poder enseñar cualquier desempeño en este caso labores domesticas.

Profesionales:

Las necesidades individuales expresadas por los profesionales aquí se refieren a los cuidadores, las de ellos se recogen de alguna manera en las necesidades de capacitación que se presentó como una categoría de fundamentos por hacer parte estructural de las asesorías como tal.

Respecto a los cuidadores refirieron la posibilidad de que estos cuenten con “un lugar de esparcimiento, una granja, unos cultivos, que se yo, algo donde ellos se sientan que tienen un espacio dos veces por semana, donde ellos van y se van a sentir un poquito aliviados de ese proceso de rol”, sin embargo opinaron también que es necesario conocerlos bien, “como hacer una especie de caracterización y de por sí en los cuidadores, porque el cuidador es mucho y muy variados, hay algunos que son pasivos y bueno”, “porque no le podemos dar al que lo sabe todo igual al que no lo sabe, entonces sería como empezar por eso, así como hemos caracterizado a las personas con discapacidad”; esto hace pensar al igual que en las situaciones

particulares en que no todas las intervenciones pueden ser iguales. Nuevamente nos vuelve hacia la reflexión planteada con anterioridad sobre el reconocimiento de las individualidades y el respeto por la diferencia.

De la reflexión sobre este particular que venia trabajando el grupo de profesionales y la coordinadora de la SDS, que se corroboró a través de estas experiencias con los grupos focales, surgió una intervención en el año 2004 llamada “cuidando a cuidadores” que puede ser objeto de seguimiento y evaluación posterior.

2.4.2 Necesidades Colectivas

Usuarios

La necesidad de empleo fue la más frecuente. Es un circulo vicioso que va desde la exclusión por la limitación que se posee, barreras como la edad, falta de capacitación, subempleo, no poseer recursos para estar enviando hojas de vida, asistir a entrevistas, “Es muy difícil meterse a ese medio cuando tiene cuarenta años y llega uno con una discapacidad... había un punto que me dio mucha rabia, decían necesitamos un estudiante de pasantía o que este recién graduados”; hasta crear fragilidad en las relaciones sociales por dificultad económica para mantener prácticas sociales importantes, como reuniones navideñas; generación de riesgos de deserción escolar por falta de recursos para pago de pensiones aun en colegios distritales “lamentablemente la pensión quedo valiendo 25.000 pesos debo ya dos meses yo le digo a la señora X... que nos dé un tiempo mientras sale algo”.

Necesidad de políticas de apoyo para crédito sin codeudores, pues en los casos de personas que perdieron el empleo por las circunstancias que generaron la limitación, se encuentran dificultades económicas también por endeudamiento en los procesos de rehabilitación que nos les permiten constar con bases para respaldar préstamos para iniciar una actividad de la cual puedan generar sustento.

Las capacitaciones que se ofrecen relacionadas con aprendizaje de “artesanías” no en todos los casos son apreciadas como una posibilidad de trabajo, “yo no me puedo dar el lujo de ponerme a aprender un arte, algo que tenga que ver con las artesanías, yo lo que tengo que hacer es recuperar el tiempo en el que no he podido trabajar”, no hay una valoración de la artesanía como un medio del cual se pueda vivir.

La dificultad de la subvaloración del trabajo doméstico comparable con la representación sobre el trabajo artesanal, es necesario cambiar representaciones sobre esto y revertir el orden que mantenemos sobre la valoración social de los títulos académicos y reconocer el valor que tiene cualquier ocupación desde la capacidad de cada individuo para desempeñarla: “yo no tengo nada en contra de arreglar la casa ni nada de eso, pero entonces también necesito un estímulo, que se tenga en cuenta lo que yo hago y no doctora es que yo me siento realmente, ya con la edad que yo tengo, ya decirle a mi mamá y a mi papá regáleme zapatos”; no permitir crear relaciones de dependencia, negación, uso y explotación, reconocer la representación y el valor social del dinero como símbolo de independencia .

Necesidad de acompañamiento por parte de las oficinas de planeación local para la elaboración y viabilidad de proyectos, que disminuyan trámites y corrupción para al

asignación de recursos “Si, que valla a la alcaldía menor, que vaya a al alcaldía mayor, que vaya a la Junta Administradora Local, a La Secretaria, que vaya a otro lado... ante las juntas esas sin maquillar”. Disponer las instancias distritales para asesoría a organizaciones, consejos locales etc., “yo tengo 27 años, me gustaría, yo pienso que me gustan tantas cosas, pero si tuviera la oportunidad me gustaría formar una empresa, porque a veces uno quiere vender chitos pero no sabe el lugar” y formación de empresa.

Se requiere comunicar de manera asertiva y construir políticas públicas con respuestas efectivas, no es legítimo jugar con las necesidades de las personas así: “Si doctora, y además ahora también que Uribe esta dando trabajo y beneficio a las empresas que contraten minusválidos, yo voy a averiguar sobre eso”, al igual que generar mecanismos de veeduría y control ciudadano con verdadera participación, no utilizando mecanismos perversos como: “Todos los del grupo que están ahí conmigo, todos son cuidadores, todos están obligados a estar allá, porque o sino les quitan el bono ese que les dan por cuenta de los de la tercera edad”.

Los problemas de afiliación al Sistema General de seguridad Social en Salud son múltiples: dificultades con la encuesta SISBEN para clasificación, falta de ingresos para pagar afiliación como independiente o cuotas moderadoras y copagos, mala atención, abandono de procesos de rehabilitación por los elevados costos, expresados así: “Pero yo soy el que tiene el seguro social y ella como beneficiaria, tenemos un problema pero en este momento que no tengo plata, a mi me pone a saltar matones para pagar los \$86.000 de seguro;

La cuestión es que yo fui y me han enviado de un lugar a otro, me dicen espere la visita, mi problema es que si vienen a visitarme, y me visitan en esta casa y ven el equipo de sonido, esas cosas no son mías, entonces en SISBEN y Si, yo tengo PreSisben me toca pagar un 30% de la odontología, medicina general, yo no tengo ninguna ayuda, he escrito carta al gobierno, la primera dama, presidente y nunca me han respondido.

Necesidad de contar con un censo de personas con discapacidad, pero también con información detallada, es decir una caracterización que permita orientar mejor las acciones, pues “ Es que ni siquiera aún sabemos cuantos discapacitados hay en el sector”, “hay personas que están guardadas, encerradas”, “hay muchas personas que necesitan, de aquí para arriba hay mucha gente y es por ahí la cosa”.

La educación es otra de las necesidades manifiestas, pero más que el acceso es la revisión de la inclusión y lo que esta implica como proceso de aceptación legítima de las diferencias y el respeto por las mismas, pues la exclusión es evidente en situaciones como esta: “Yo pues terminé quinto de primaria, estaba haciendo primero bachiller con gran dificultad porque pues como le dijera, yo pues por la edad, como a los tres meses se dieron cuenta que yo estaba muy viejo para estar en primero de bachiller y entonces me sacaron, porque con una enfermedad como esta para estudiar fue como a los once años hice primero y aprendí a leer”.

Las dificultades con las barreras arquitectónicas de la ciudad son una necesidad recurrente, a pesar de que se reconoce que hay avances, no son suficientes y no siempre son adecuados, además la legislación existente no se cumple, así nos lo contaron: “Cuando hagan la rambla háganla a raíz del piso porque eso es otra cosa; se

supone que hay una ley que los edificios mayores de tres pisos deben tener ascensor y los supermercados grandes, así como el éxito deben tener baños para discapacitados y resulta que uno va a entrar a un baño de urgencias, entonces esos golpes me los he ganado”.

Necesidad de integración social, de construirnos con otros, somos seres sociales en tanto nos reconocen y nos reconocemos, nuevamente la alteridad “me interesa más como salir de aquí, integrarme a la gente, yo vivo aquí muy aislado, yo quiero salir, hacer amigos, eso es muy difícil para mí”; que debe estar unida por la aceptación del otro que solamente se da en el amor. “Usted por que cree que es tan difícil hacer amigos para usted?... Más que todo mi papá fue muy sobre protector conmigo,... porque yo no he disfrutado nada y yo no he salido, yo no tuve amigos y eso es muy triste uno tener que vivir solo”,... “La primera y más importante medicina es la restitución del amor, el surgir ante el otro como legítimo otro en la convivencia. ...” “El amor es fundamental en las relaciones: pero el amor no es otra cosa que el dominio de las conductas en las cuales el otro surge como legítimo otro en la convivencia con el uno y eso es lo que constituye lo social”. (Maturana, 1997, p.47).

Esta propuesta pasa además por hacer conciente que si nos relacionamos a través del lenguaje, este tiene una connotación importante sobre el vivir y como configuramos ese vivir... “Y cuando he tenido amigos ellos después se burlan de mi... me dicen Bobo... y eso a mi me duele mucho”...

“Si es así quiere decir que es legítimo meditar sobre qué connota uno con las distintas palabras, yo creo que el mal uso de las nociones, de las palabras o de las conductas no justifica aceptar que esa es la legítima forma de convivencia, o quedarse allí porque uno puede vivir de una manera distinta”... en el respeto

y el reconocimiento por el otro, pero “El respeto por el otro pasa por el respeto por sí mismo; el respeto por sí mismo pasa por el respeto por el otro” (Maturana, 1997, pp.57- 65).

Necesidad de asistencia domiciliaria completa, con equipos médicos para personas que tienen grados máximos de limitación por diferentes circunstancias como: “Una persona que este en cama, para sacarla digamos en brazos sabiendo que hay unos que ya están casi tiesos y llevarlos es muy difícil, tratar de llevarles por lo menos una dos visitas al mes”.

La necesidad de orientación para las personas familias que se enfrentan a la crisis que se genera en una situación que desestructura la armonía de esta como sistema, es necesario preguntarse por la integralidad de la atención que se brinda al respecto en las instituciones aún en lo que hemos llamado rehabilitación funcional, en ese primer momento, pero posteriormente por aquella dificultad que se evidenció en trabajar con la familia en su integración alrededor de este proceso: “De pronto para las familias, alguna, alguna asesoría, si... como estímulo, de orientación para familias que tienen hasta ahora sus niños... con alguna discapacidad”.

Orientación y educación a la población general de cómo prestar un apoyo a quienes lo requieren, pues en algunas ocasiones pueden perjudicar en vez de ayudar, por falta de conocimiento:

“Digamos, pongamos un caso, que alguien está ayudando... por decir en la vía pública, en la calle, a un ciego, pues. Entonces, a uno por general a uno lo cogen así. La gente que ve, ¿no? Dice: bueno, hombre, mire, haga esto, cojame de acá... de aquí, del codo, si, en esa parte, y ahí va pasando. Sí, cójame de aquí... ¿Digo, que no cojan a la persona ciega sino que la persona

ciega lo coja a uno y uno pasa y lo va guiando y así uno se siente más seguro”; “Si pero que me digan disculpe, la puedo ayudar? Porque es como la cuestión de gravedad, si no saben la silla les coge ventaja y lo dejan a uno caer”.

La recreación es una necesidad colectiva expresada por varios usuarios, pero inherente a la condición humana, casi se eleva a categoría de derecho s pensamos en sociedades “sanas”, se evidencia la falta de espacios adaptados con condiciones mínimas, la poca continuidad en los programas o las limitaciones de acceso a ellos por dificultades económicas o de cobertura de los pocos que existen. “Nos hace falta también un poco de educación física, eso sí también, indispensable... Hubo un tiempo que hicimos educación física, aquí... Aquí en la zona. Sí, hicimos por ahí clasecitas... Pero eso se fue acabando, ¿E hicieron las olimpiadas? ¡Si! ¡Las hicimos!”

Cuidadores

Nuevamente los cuidadores centran sus opiniones sobre las necesidades colectivas no propias, sino de la población, que ya en este momento del camino no quiero nombrar como con “discapacidad”, que nombrare como con necesidades especiales.

Se menciona aquí nuevamente la experiencia del ciclo vital humano que vale la pena rescatar en tanto que dependiendo de la etapa en que el individuo se encuentre, algunas necesidades cobran más relevancia que otras, así aparece la necesidad de educación, relacionada con la infancia y la juventud y la necesidad de un trabajo en la adultez, “Cuando son pequeños, si, el apoyo para que ellos puedan llegar a un colegio, pero que haya gente preparada, ya cuando son adultos pues apoyo laboral”. Aquí es implícita la necesidad de contar con personas preparadas y el apoyo de instituciones especializadas por la orientación asertiva que brindan, las ayudas

didácticas y metodológicas, “Por ejemplo, si uno tenía una duda, cómo enseñarle... Entonces allá nos decían: vea, de esta forma. Le enseñaban a uno... Ellos allá le enseñaban a él pero a la vez uno estaba aprendiendo para en la casa recordarle” y otras como paciencia y tolerancia que no escapan a lo que todos requerimos siempre para educar.

Hubo referencia a la necesidad de contar con instituciones especializadas en la rehabilitación de algunas poblaciones con requerimientos específicos como los invidentes, y quejas sobre la desaparición o mal desempeño y manejo de procesos de descentralización de las mismas “A nosotros nos convencieron de esa forma, que iba a haber un INCI prácticamente en cada zona...”, “En una época en el INCI había... yo llevé unos libros en tinta y allá me los pasaron a Braille, y ese año a C le fue super bien,... luego no tenían tiempo y entonces me tocaba era siempre leerle y explicarle” Respecto a los procesos de integración iniciados por el Ministerio y Secretarías de Educación con apoyo y solicitud de la comunidad, hay requerimiento de que respondan realmente a las necesidades de la población, cuenten con talento humano calificado y suficiente, pues suceden cosas como:

“Nosotros luchamos muchísimo por esta... por el aula de apoyo de aquí. Supuestamente pusieron un aula de apoyo aquí en el... R L... . Pusieron una niña que era la que estaba pendiente de los niños invidentes... realmente la niña era... sí, era de educación especial, más no era tipióloga, y pues ella... pues ella nos los recibía ahí y todo, pero entonces, yo me cansé yo siempre llegaba y la encontraba a ella en otra cosa, no estaba con él en el salón y C, lo encontraba era leyendo, Yo dije, no, para que lea, C, lee en la casa...”.

Además esta situación desestimula la participación de las comunidades y no apunta realmente a la equiparación de oportunidades; “Realmente no ha cumplido la función”.

Hay avances importantes en el tema de comunicación para personas con necesidades sensoriales especiales, sordos, ciegos, sordo ciegos, sin embargo poder masificar su acceso es algo aún precario en nuestro medio por lo cual es necesario poder contar con sitios que puedan siempre prestar orientación de acuerdo a las necesidades de cada caso particular

“Por ejemplo, los niños pequeños si deberían tener un sitio como el... o como el..., que los atendiera siempre. Para que les vayan dando buenas bases para que ellos ya arranquen solos, porque en el colegio, pues... hay profesores que se comprometen y de pronto les ayudan, se ingenian materiales para poderles explicar. Pero hay otros que no... porque realmente falta mucho material para ellos”.

Orientación en procesos como las pruebas de estado, parte de los trámites y el tiempo de demora para recibir respuesta, el apoyo recibido no es el adecuado “Pero... realmente no hay gente como... como con la experiencia, porque ellos lo que necesitan es que les lean. Pues imagínese, ¡gráficas y todo eso!”

La única necesidad colectiva propia expresada por los cuidadores es contar con apoyo de alguien que los releve en su labor “que hubiera más gente, de pronto, que le ayudara a uno un poquito más, porque es que uno, de verdad, a veces ya... porque uno tiene de todas maneras obligaciones en su casa, obligaciones”, aquí nuevamente es necesario volver sobre la necesidad del trabajo con la familia, donde cada uno puede aportar para que los cuidadores no solamente descansen como lo refieren en estos

casos sino que no lleguen a victimizarse como aparecía en las necesidades individuales, que no implique esta situación el aplazamiento del proyecto de vida del cuidador, buscamos una sociedad incluyente y tolerante no que aumente la exclusión.

Nuevamente se identifican las barreras arquitectónicas e incluso el orden y la limpieza, que violan el derecho a transitar por el espacio público, como necesidades importantes par evitar estas situaciones:

“Yo conocí a gente adulta que llegaba de pronto con un golpe en la cabeza. ¿Por qué? Porque en las calles hay muchos obstáculos y ellos están analizando es su terreno, donde van a pisar, hay partes donde en los andenes hay carros. Ellos les toca bajarse a la calle para poder cruzar, porque el andén está ocupado por carros”, “Otra cosa que a mi me preocupa demasiado, es la suciedad en el piso y ellos van con su bastoncito,... porque el bastón... cuando les enseñan a manejar el bastón es... les dicen... es la prolongación de su dedo índice, entonces es como si estuviera tocando un muge, Yo le digo a C..., mire, cuando vaya con su bastón sólo recójalo, dóblelo, pero no le coja la punta”.

Los trámites y los problemas de afiliación y atención en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, analizados y manifestados por los usuarios fueron corroborados como necesidades por los cuidadores: “el trámite para la cita es muy difícil, ir a otro hospital y madrugar y facturas y por lo que es por Sisben ponen algún problema”, “ahora con el ISS es más complicado, toca con jurídica y demandas, es aún más delicado el proceso”; “Soy del Sisben, tengo una ARS, me estaban atendiendo en el Hospital de K, pero resulta que el Neurólogo, me mando a terapia física, yo tengo que ir a la ARS para que me autoricen esas terapias, pensaba que me las hacían en el Hospital de K, pero no había convenio”.

El límite de edad para la atención es una queja constante, que puede retrasar logros realizados en procesos de terapias largos, desgasta a los familiares teniendo que solicitar atenciones por vías legales como el derecho de petición o tutela o en algunos casos simplemente desistir de algo que se supone es un derecho de cualquier ciudadano en este país. “ la salud”; “pero como tiene 19 años ya no les hacen terapia”, “Ahorita pienso hacer una tutela, porque lo metió a Saludcoop, pero en Saludcoop no me lo atienden”

Dificultades para respuestas institucionales oportunas “tengo una bebita de 8 años con discapacidad, es cieguita, no camina y siempre he golpeado puertas, no he recibido ayuda”, en educación el problema de cupos o de la negación de servicios que se supone deben brindar “Yo fui y hable con el colegio y en el colegio me dijeron que yo mismo hiciera una carta y fui al CADE y no me la querían aceptar, que esa carta no, pero es que el niño tiene ese problema”,

Solicitud por parte de los cuidadores de mejores actitudes de parte de las personas que prestan las asesorías domiciliarias, “yo creo que en general quienes trabajan con la población con necesidades especiales, yo creo que para muchos que las personas que hagan las asesorías deben ser personas más entregadas de corazón”,

Educación para las personas:

”porque supuestamente dentro de la discapacidad un estudio que más o menos que hemos realizado así un poquito, el 80% no sabe leer ni escribir, según la localidad, digamos la localidad cuarta, la que me refiere a mí, en la parte de arriba, hay personas, niños, jóvenes de 18, 19 años no saben leer ni escribir”.

Nuevamente el tema de capacitación para la productividad y empleo no solamente para las personas con necesidades especiales, también para los cuidadores:

“Ustedes promuevan a su consejo a que cuando hagan una capacitación para estos discapacitados entren también los cuidadores, porque resulta que digamos, el cuidador necesita entrada económica para poder también ayudar a cuidar, y el que esta allí necesita también una entrada para ayudar al que lo esta cuidando”.

También el reconocimiento por la labor que desempeña: “llamarlo a participar, lo que decía que aprenda algo, que se sienta, de que diga a mi me están estimulando por cuidar unos familiares, así no le estén dando plata nada, pero al menos que se sienta que ha sido una persona útil para la sociedad”.

Otras necesidades que podríamos llamar estructurales en términos de la valoración social de la diferencia y el respeto por la dignidad del ser humano, para evitar situaciones de maltrato, abuso sexual y vivir en la zozobra cotidiana como manifiesta esta cuidadora con su hija de 8 años cuando dice:

“Yo por lo menos como cuidador me siento muy muy desconfiada de poder dejar la niña, porque ella me ha costado muchos problemas debido a la discapacidad, me ha costado ahora esta precoz, empezó a desarrollarse a los 8 años. Entonces con la siquiatria me explicó muchas cosas.... según la psiquiatra son niñas muy fáciles asequibles a los adultos, y a cualquier persona, no solamente físico sino de pronto sexuales, porque ella cualquier persona se le arrima, la abraza, se deja apechichar. Entonces eso me tiene supertraumatizada, yo ni con el papá hablo, porque él no entiende, él empieza a regañarla, le tira un poco de agua, empieza a regañarla... y yo vivo pues, a mi me da nervios dejar la niña sola en la casa, entonces yo vivo estresada, yo para todo lado me la llevo, hoy no esta aquí porque esta estudiando pero yo me la llevo para todo lado”

Necesidad de trabajar en condiciones que permitan ejercer el rol de cuidador con apoyo institucional, como medias jornadas mientras los niños van a la escuela o asisten a otras actividades en organizaciones:

“Yo trabajé en una escuela y me quede sin trabajo,... trabajaba un ratico en la mañana y al menos tenía una entrada y tenía uno como más tranquilidad también, porque por la tarde ya podía cuidarla, pero yo me quede sin trabajo debido a que unieron los centros educativos y la rectora no nos dio la posibilidad de seguir con la tienda escolar”; “Si yo trabajo en el día en jornada de 8 a 4 pero en mi casa, porque soy Madre Comunitaria”.

La necesidad de resolver situaciones mínimas de supervivencia como la alimentación y la vivienda, hacen que las personas estén dispuestas a subemplearse en actividades poco valoradas y mal remuneradas o se enfrenten al rebusque en el sector informal, con las dificultades sociales que esto genera.

“Yo también pienso eso, un campito por menos yo aprendí de A la ornamentación, para ver si me sale algo y en la actualidad no me sale nada, a mi no me interesa lavar ropas, yo he lavado ropa, he hecho cantidad de cosas, no me importa a veces la cantidad de plata, sino poder tener una solvencia de algo para poder alimentarlos a ellos”, “Si porque mi marido le ha trabajado al tío en un taller que tiene de mecánica, pero al menos allá va y lava tuercas que al menos le pagan algo para el diario, pero ya se ha puesto malo el trabajo del taller y ya van tres días que no hay ”.

Es importante recalcar nuevamente que estas necesidades no son exclusivas de las familias con personas con necesidades especiales, pero que la precariedad de las condiciones mínimas si hace que estas sean más vulnerables, pues no difieren de la realidad en nuestra ciudad de las familias desplazadas por la violencia, de las madres cabeza de familia, o de un ciudadano común y corriente que ha tenido dificultad en términos de oportunidades y socialmente se mueve en las mismas realidades de desempleo, subempleo etc.: ”Y eso es la dificultad mayor que yo veo para uno superar alguna enfermedad, algún incidente, yo creo que es la económica, que uno no

tiene que pensar lo económico pero por ejemplo para mi un día, el niño dijo, mami hoy hicimos el caldo para el almuerzo y ¿para la comida que será?”.

Profesionales

Sensación de impotencia frente a necesidades estructurales de las personas con necesidades especiales y de las familias y la conciencia de que estas influyen directamente en los resultados que se puedan tener con la intervención, pone a los terapeutas en condición de fragilidad y contradicción sobre el papel de la asesoría frente a problemas que se perciben como mayores y fuera de su control:

“Lo que hablábamos hay personas que no es de nosotros y: que no tengo para una panela; yo le puedo dar \$10.000 para una panela, pero al mes no va a tener para la panela, entonces son cosas que se salen de nuestras manos, que mas hago con esa persona?”.

“Entonces yo pienso que hay una cantidad de factores que finalmente sí interfieren para que ellas mismas como que sean auto sugestivas en sus necesidades y para que ese plan de acción que nosotros dejamos a través de esas asesorías domiciliarias se cumpla ...pues no es prioritario; por que si no hay para la comida, es dinero extra, o adaptaciones que tengan que hacer en la casa, según las ocupaciones”

Necesidad de caracterizar la población con necesidades especiales para continuar con la estrategia, pues hasta el momento han encontrado personas por diferentes medios, pero no saben hasta cuando van a tener más, “nosotros hemos tratado de llegar a personas que casi no tienen acceso a ningún servicio, que están un poco alejadas, que son de alta vulnerabilidad pero lo que uno se pregunta o sea de dónde saca uno gente cada día?”, en este sentido es relevante el proceso que se inicio en el año 2004 y se espera finalizar para todo el distrito en el 2005.

Las voces de los profesionales coinciden con las de los usuarios y los cuidadores cuando expresan: “Pero si miramos más allá de eso, entonces vemos muchas veces

que las personas con discapacidad quieren respuestas, cosas tangibles, ellos quieren soluciones más de fondo, como una ocupación laboral que necesitan más de fondo; pues unas alternativas de todas sus necesidades básicas”

Refieren la necesidad del trabajo intersectorial, pero con articulaciones que generen verdaderas respuestas a necesidades de esta población: “de pronto en salud es el sector que más está generando procesos de manejar el tema de la discapacidad e intentar darle como una estructura y en la intención de hacer como más integral la asesoría domiciliaria”, pues algunas veces por querer hacer un trabajo integral por ejemplo desde la comprensión mas profunda de la realidad, en la evaluación inicial que se hace de la situación del usuario, se abren expectativas para las cuales el sector no tiene respuestas:

“Pero es que resulta que cuando llegamos le decimos cuéntenos todo y les evaluamos todo y le evaluamos ocupación, le evaluamos roles ocupacionales y tareas, estamos diciéndole oiga Ud. Me esta preguntando esto y mi respuesta a esta necesidad pues no es esta”, uno dice, dizque el trabajo en red, pero el trabajo en red nunca llega, pero siempre nos quedamos nosotros, los de salud solos”, “pero el trabajo en red no se está viendo como creíamos que se debería estar trabajando”.

Se mencionó la necesidad de trabajar la orientación de la CIF también con las instituciones del sector salud de segundo y tercer nivel para mejorar al integralidad de la atención en términos de “Eso sería como lo más importante que los profesionales de rehabilitación de segundo y tercer nivel trabajara función-estructura, mientras que nosotros que estamos trabajando salud pública nos afinemos muchísimo más en actividad, participación y factores contextuales”.

Nuevamente coinciden con la preocupación de los cuidadores sobre la respuesta institucional para atención a esta población después de los dieciocho años, cuando por sus condiciones de todas maneras requieren continuar con apoyo, por ejemplo si los logros en educación son más lentos su permanencia no debería estar supeditada a la edad: “el chico mayor de dieciocho años es y ahí quedamos... y que voy a hacer con esa persona que ya no la reciben en el sector educativo, pa donde lo llevan? y que respuesta me da Ud., entonces uno queda contra la pared y aún si le digo que lo lleven y si van a ir allá y no hay cupo y ya lo sabe usted”, nuevamente es la respuesta a necesidades básicas, que además se enuncian como derechos.

Necesidad de ampliar al estrategia de RBC a o la localidad de Soacha que aunque es del departamento de Cundinamarca, y “Soacha es una localidad que para muchos de pronto no pertenece a Bogotá, pero es muy, muy cercana a las diferentes localidades, y allá si que encontramos personas con discapacidad”.

Enuncian como necesidad mas para su desempeño profesional el tema de la inseguridad de la ciudad, pues deben visitar sitios de difícil acceso geográfico, en los cuales después de ciertas horas los riesgos son mayores, situación agravada en algunos casos por la falta de apoyo de las ESE con medios de transporte para desplazarse a estas zonas: “Nosotras si nos metemos a donde tengamos que ir a buscar a la persona, a unos sitios tenaces, y hay localidad de localidades; pero aquí casi todas son localidades bien difíciles”.

Los profesionales mencionan la necesidad de continuar trabajando en lo que consideran:

“Esas barreras definitivamente están ahí presentes todavía y son muy fuertes todavía; y el tratar aún más la sensibilización, que la gente conozca realmente qué es la discapacidad, que no miren a la persona como la ciega, la sorda y pasa el ciego y nosotros nos damos media vuelta para no mirarlo y evitarnos como el contacto con esa persona pues, que nos genera como una cantidad de cosas, yo pienso que a ese nivel si falta muchísimo trabajo”.

Es necesario trabajar en la sensibilidad social pero más hacia un cambio en las representaciones sociales para generar actitudes y practicas sociales diferentes, lo cual amplio en el capítulo tercero.

Los profesionales son conscientes de que falta sensibilidad hacia el trato con esta población, peor más allá yo creo que habría que revisar es el trato que se brinda a los usuarios en general no solo en las instituciones de salud, volvemos a la reflexión sobre las practicas sociales que se generan y que culturalmente van siendo aceptadas como “normales”, aquellos comportamientos de nuestra cultura patristica.

“Es que ni siquiera los mismos funcionarios de salud, están sensibles frente a esto y uno lo escucha de las personas con discapacidad cuando va a hacer la asesoría, es que fui al centro de salud tal y resulta que me atendieron mal, o no me atendieron, o me dejaron esperando, o no supieron como orientarme; bueno una cantidad de cosas que uno dice sí, hay que empezar por la casa”.

Necesidad de fomentar iniciativas de participación más cercanas que los consejos locales. Reconocen que esta instancia no es para todos los casos y que se podrían generar cosas como: “conectar las asesorías domiciliarias a otros procesos. De pronto ahí si hemos quedado cortos, o sea ya tenemos diez o veinte familias visitadas y bueno conectarlas a través de un proceso más de padres apoyando a padres, que sé yo”.

La necesidad de orientación profesional para manejo de situaciones de crisis, fortalecimiento de capacidad de respuesta para trabajo con familia, que se manifestaron en las necesidades de capacitación, vuelven aquí, en una mirada a la que se pueda dar respuesta desde la formación en pregrado, pues si bien no es necesario perder la parte humana de la relación, tampoco estigmatizar situaciones en las cuales los terapeutas se conflictúan por: “Me pongo a llorar y yo digo, será que eso está bien?, que yo me ponga a llorar frente a esa familia, no, y entonces vuelvo y digo es que no soy yo como terapeuta ocupacional, es que es XX la persona que está ahí sentada y que me tocó a mi, entonces no se si eso está bien, que yo lllore junto a la usuaria”; pues es innegable que la familia la asume como terapeuta y que hay herramientas que permiten manejar situaciones críticas como oportunidades para generar verdaderos procesos de trabajo con las familias y las personas con necesidades especiales.

Hay necesidad de reflexionar sobre procesos que se han realizado como el de empoderamiento de familias con menores con síndrome de Down, pues si bien es cierto este proceso es importante, lo que se preguntan los profesionales es si la oferta institucional y la respuesta social realmente están dispuestas a responder asertivamente a las necesidades que demanden estas personas, una vez formadas para hacerlo: “por ejemplo lo que se están haciendo a nivel de empoderamiento de familia, eso es importante, y muchas familias ya se han empoderado desde el punto de la discapacidad. Pero lo que a nosotros nos decían el año pasado en la capacitación, bueno ahora nos empoderaron y ¿qué?”.

Con referencia a la intervención de empoderamiento de familias realizado, refirieron que se podría mejorar combinándolo con sesiones de esparcimiento donde los cuidadores también se distraigan y no estén todo el tiempo solamente recibiendo capacitación, además de la continuidad que anteriormente se mencionó, igual si fuera para diseñar algo para cuidar al cuidador. Vale la pena observar esta reflexión, en la intervención de cuidando a cuidadores que ya se esta realizando, evaluar si se ha logrado profundizar sobre la necesidad de desvictimizar al cuidador:

“En verdad que es muy, muy enriquecedor el que a esa persona no se le sigan generando estrategias de que bueno, vamos a hablar de la persona con discapacidad a la cual se tiene que atender sino que se le brinde un espacio para la autorreflexión, y para la auto canalización de muchas de las actividades que él tiene que realizar”.

Se propuso más que como necesidad, la idea de que los cuidadores una vez fortalecidos pudiesen: “pero la idea para mí, la idea rica, sería que de pronto estuvieran como tan concientizados, tan capacitados, que se sintieran capaces de ellos mismos ser sensibilizadores de otros cuidadores, como una cadena, que fuera fortaleciendo más la localidad”; sigue en pie para desarrollarla y ponerla en practica, la estrategia de pares metodológicamente tiene bastantes ventajas. Pero generando procesos encadenados: “Que sea una cadena pero que no sea una cadena suelta, sino que sepan que existe un grupo de cuidadores que empodera a otros cuidadores en la localidad y que esa es una forma de movilización social, pero de los cuidadores de las personas con discapacidad”.

Vale la pena analizar que papel cumple la movilización social aquí y como trascender para no formar nuevos ghettos cuando la idea es de inclusión y otras formas de representación social.

Los profesionales advierten sobre la necesidad de evaluar el desarrollo y avances de cada una de las intervenciones y estrategias que se realizan y la respuesta institucional como se ha dado frente a la presión que se genera por aumento de la demanda, puede en algún momento sobrepasar la capacidad de respuesta:

“Lo que decía un grupo de docentes cuando estábamos haciendo..., Usted, está preparada para recibir a los 30 padres de familia con los cuales yo me estoy capacitando los sábados o cree que le van a golpear la puerta, para decirle... y todo eso por que es que no sabemos en que momento todo eso y es como una bolita de nieve, ¿en qué tamaño va?, pero que se va a agrandar, se va a agrandar”.

Otra situación que es necesario abordar son los casos de maltrato y abuso sexual que parecen ser bastante frecuentes en esta población y poder realizar la denuncia y atención correspondiente, en cada caso particular, nuevamente hay influencia aquí de la composición y dinámica familiar, no es una situación que atañe de manera singular a esta población, pues es un problema de salud pública actualmente: “Yo encontré una niña que era violada por sus papás, una niña que vivía... como abandonada, con un niño, el niño se daba cuenta de cómo el papá abusaba de la niña, tenía como 12 años”.

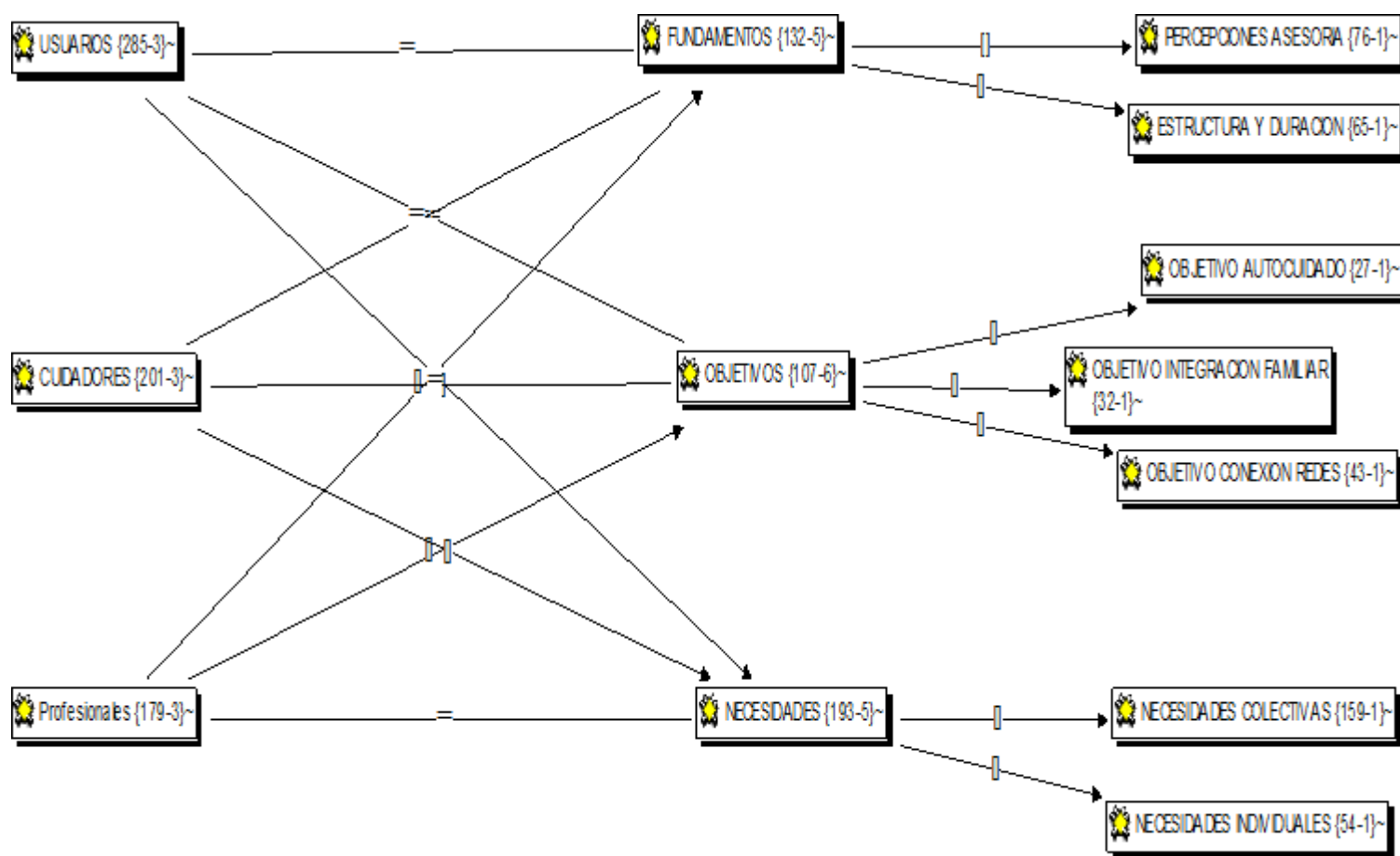
Este grupo de voces identifico como necesidad el fortalecimiento de los consejos locales pues en algunos casos no han pasado de ser una instancia formal, se perciben como “ que no se ha tenido una buena representación de eso, o sea como que la gente

no tiene claro que es lo se debe hacer”, no hay claridad en las funciones, aunque en algunos casos la situación se percibe diferente:

“Mira está el señor fulanito de tal, es el representante de ustedes, por favor diríjase a él y por favor que le informe sus actividades o como lo podemos ayudar y si él ya no tiene la obligación de hacerlo, pero uno también debe delegar sus funciones, por que uno a veces, de secretario técnico pasa a ser consejero , pasa a ser asesor, pasa a ser orientador, pasa a ser hasta recepcionista y eso no debe ser así por que de pronto el acuerdo es muy claro que uno debe, cada uno que está representando su tipo de población, tiene que estar en la capacidad de comunicar, de solucionar y de orientar a la persona que está asesorando”.

Una manera de apoyar los consejos de discapacidad es poder difundir su existencia, la importancia y sus funciones pero no todas las localidades tienen recursos para hacerlo. Hay también confusión entre quienes lo conforman pensando que por la representación y el desempeño se va a recibir remuneración y al no percibirla no asumen con disciplina y compromiso sus funciones, o van con la intención de “Es que mucha gente cree que en el consejo voy a ganar plata, van a sacan su tajada, de los proyectos”. También hace falta el compromiso de otros sectores en la participación en esta instancia a escala local, pues: “Porque existe unas políticas y una de nuestras funciones es asistir al consejo local, DABS ni tiene eso, ICBF no tienen eso, IDRD yo no se si lo tendrá, educación no lo tiene, entonces a esa gente le da lo mismo estar allá que no ir a las reuniones”.

Figura 1. RED DE RELACIONES ENTRE CATEGORIAS Y SUS COMPONENTES



3. QUE MÁS NOS DIJERON ESTAS VOCES

Como lo mencione en un inicio, en el análisis de los textos producidos tanto en las entrevistas como en los grupos focales, encontré muchas otras cosas, que no se referían estrictamente a las percepciones y alcance de las asesorías domiciliarias, sino a manifestaciones sobre creencias, juicios, sentimientos, imágenes; que al analizarlos con detenimiento encontré que no aparecían aislados, que se repetían entre el texto de unos y otros, que circulaban en la conversación cotidiana, que formaban parte de nuestro lenguaje común y corriente, que definían situaciones, circunstancias, individuos; y en esta exploración es que los presento como representaciones sociales alrededor de la discapacidad, unas sobre las personas con discapacidad y otras sobre la función de cuidar a un discapacitado.

Como estas, las representaciones, circulan en nuestro lenguaje cotidiano, y el lenguaje es una construcción humana, como lo afirma Maturana (1997) : "Si uno se fija en la vida cotidiana se puede dar cuenta de que el lenguaje es un modo de convivir en coordinación de conductas, pero no meras coordinaciones de conductas sino en coordinación de coordinaciones de conductas" (P. 21); lo que traduce esa capacidad de los hombres de vivir inmersos en el lenguaje, entendido este no como algo abstracto sino aquello que tiene que ver con el hacer; entonces si el lenguaje es parte de lo que nos constituye como humanos y las representaciones sociales las creamos a través de este; el llamado entonces es a construir representaciones de la

discapacidad desde la diferencia y el respeto, no desde el sufrimiento, el estigma, el dolor y la dependencia que es como aparecen en estos textos.

Una consideración adicional para la reflexión es entender como a través del lenguaje se crean, reproducen y perpetúan estructuras de poder, así la pregunta es a quienes conviene mantener estas representaciones de minoría, grupos vulnerables, sin derechos, debiendo luchar por la reivindicación de los mismos, personas dependientes, incapaces etc. que existen alrededor de la discapacidad; si no es a los círculos de poder de las sociedad moderna que construimos; con lo cual se perpetua el poder no solo económico sino ideológico en manos de unos pocos al costo del sometimiento de la mayoría.

Para presentar estos hallazgos, haré un recorrido que describe lo que explica la psicología social como representaciones sociales, para pasar a describir lo que interprete en los textos y que consideré como tal.

3.1 QUE SON LAS REPRESENTACIONES SOCIALES?

“Je crois tout simplement que les histoires sont collectives, tandis que le destin est individuelle” Moscovici (1997 citado en Bueno,2001)

« Yo creo simplemente que las historias son colectivas, entanto que el destino es individual ». (Traducción libre de la autora)

La noción de representación social es una apuesta de la psicología social por superar la investigación en este campo que estuvo en un inicio centrada en la mirada de

comportamientos y actitudes de los individuos, por medio de instrumentos de alguna manera cerrados que se aproximaban al conocimiento del todo casi como la suma de las partes. Parte del concepto de representación colectiva de la sociología desarrollado por Durkheim.

Son definidas por Jodelet (1988) como:

“Imágenes que condensan un conjunto de significados, sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso, dar un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver; teorías que permiten establecer hechos sobre ellos. Y a menudo, cuando se les comprende dentro de la realidad concreta de nuestra vida social, las representaciones sociales, son todo ello junto”. (p.472)

El conocimiento sobre las representaciones sociales se construye a partir de experiencias, informaciones, conocimientos, y modelos de pensamiento que se reciben y transmiten por medio de la educación, la comunicación y la tradición; son ese conocimiento denominado “de sentido común”, que concierne a la manera como se aprehenden los acontecimientos de la vida diaria, un conocimiento práctico que forja evidencias de la realidad consensual que nos atañe y que construimos.

De una manera más precisa:

“Las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica. La caracterización social de los contenidos o de los procesos de representación ha de referirse a las condiciones y a los contextos en los que surgen las representaciones, a las comunicaciones mediante las que circulan y a las funciones a las que sirven dentro de la interacción con el mundo y los demás” (Jodelet, 1988, p.474)

Esta misma autora precisa dos elementos claves para el estudio de las representaciones, el primero es recordar que esta se define por un contenido que esta relacionado con un objeto, y el segundo es de relación entre sujetos, no es ni la parte subjetiva del objeto o la objetiva del sujeto sino el proceso por el cual se establece su relación. Si representar implica “sustituir a, estar en lugar de”, la representación es el representante mental de algo: objeto, acontecimiento, persona, idea, y si es también re-presentar, es hacer presente en la mente, en la conciencia, así es la reproducción mental de otra cosa, idea, persona etc. Pero la representación mental social conlleva un carácter significante, siempre significa algo para alguien y hace que aparezca la interpretación de quien la expresa. Se describen cinco características en el hecho de representar: “siempre es la representación de un objeto; tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto; tiene un carácter simbólico y significante; tiene un carácter constructivo; tiene un carácter autónomo y creativo”.(Jodelet, 1988, p.478)

Para el estudio de la representación, Moscovici (1976, citado por Jodelet, 1988, p. 480) propone dos conceptos que permiten explicar como se transforma un conocimiento en representación y esta transforma lo social, son la objetivación y el anclaje.

La objetivación constituye la operación formadora de imagen y estructurante, mediante esa característica del pensamiento social que permite hacer concreto lo abstracto, poner imágenes a nociones abstractas, hacer corresponder cosas con

palabras, “Objetivizar es reabsorber un exceso de significados materializandolos”.
Moscovici, (1976, citado por Jodelet 1988, p. 481).

El anclaje hace referencia al enraizamiento social de la representación, a su función de significado y utilidad. Implica además la interacción cognitiva del objeto representado al interior del pensamiento preexistente y las transformaciones que allí se derivan. La relación dialéctica de estos dos procesos articula las tres funciones básicas de las representaciones sociales que son: función cognitiva de integración de la novedad, función de interpretación de la realidad y función de orientación de las conductas y las relaciones sociales.

El lenguaje como elemento constitutivo de la especie humana, como aquello que hace posible la construcción de los seres en sujetos más allá de individuos, lo que confiere entonces la posibilidad de la comunicación y la construcción de sociedad; es el que permite la construcción de las representaciones sociales, en tanto como dice Robert Farr (1988), “Al tener el mismo significado para quien habla que para quien escucha, el lenguaje permite tanto “representar” un objeto ausente e invisible, como evocar el pasado y el futuro, liberando así las relaciones humanas de las limitaciones del espacio tiempo que sufren las otras especies” (p.495). Así las representaciones sociales aparecen en el contenido de las conversaciones, en los medios de comunicación en lo que se escribe.

Se reconocen tres dimensiones interdependientes que son la información, la actitud y el campo de representación o imagen, entendiendo la primera como el

cuerpo de conocimientos ordenado que un grupo posee respecto de un objeto social; el campo de representación es el contenido concreto y limitado de lo que se propone acerca de uno o varios aspectos de la representación y la actitud la que focaliza la orientación que se toma en relación con el objeto de la representación.

Estas funciones si bien no tienen una relación jerárquica, señala Moscovici (1979, citado por Mora, 2002, p.10): “se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y , quizá, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa, únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada”.

De lo anterior se deriva lo propuesto por Jean Claude Abric, (1988, citado por Gutierrez, 1998, p. 214), sobre el núcleo central de las representaciones. Este autor propone que toda representación se ordena alrededor de uno o varios elementos que le dan su significado, lo cual corresponde al núcleo central; derivándose además un núcleo periférico, que contextualiza permanentemente los elementos del núcleo central. Así lo que es necesario aprehender es el núcleo central, a través del análisis e interpretación del contexto, al cual Abric le atribuye varias funciones: estar directamente relacionado con condiciones históricas, sociológicas e ideológicas y por tanto marcado por la memoria colectiva y por el sistema de normas; es entonces el elemento resistente al cambio , de cierta manera independiente en el contexto social y material en el que la representación se evidencia.

El sistema periférico refiere entonces lo determinado por el núcleo central adaptándolo a una realidad concreta, de esta manera podría afirmarse que los aspectos psicológicos determinan el núcleo central y los aspectos psicosociales el núcleo periférico lo que permite conocer las características plurales de los individuos.

Metodológicamente el estudio de las representaciones se ha realizado según María Auxiliadora Banchs (2000) a través de tres técnicas a saber: el análisis de procedencia de información ideado por Jodelet, el análisis de los actos ilocutorios de Flahault y el análisis gráfico de los significantes de Friedman; la primera procede al análisis de fuentes de información de las cuales el sujeto obtiene información desde lo más próximo su opinión hasta lo más impersonal como medios de comunicación, requiere establecer claramente la diferencia entre una fuente de información y un contenido pero permite discriminar el grado de implicación personal y arraigo social del conocimiento.

El análisis de actos ilocutorios, parte de analizar diálogos recogidos en textos, observaciones y medios de comunicación, busca identificar los actos explícitos e implícitos y las relaciones entre los interlocutores, buscando captar las relaciones de poder, intercambio y usos del lenguaje.

El análisis gráfico de los significantes utiliza materiales grabados, estableciendo la repetición de palabras y su relación gráfica de acuerdo al diálogo original, buscando ilustrar de forma gráfica los núcleos de pensamiento equivalentes.

Para concluir esta revisión, quiero plantear la inquietud sobre el uso frecuente e indiscriminado de los términos representaciones sociales e imaginarios sociales por las confusiones que esto genera cotidianamente, pero precisamente por su importancia cuando se ahonda un poco en la implicación de los conceptos, su estudio y aplicación, al respecto dejo para la reflexión esta diferencia que encontré: “Imaginarios sociales: formas en que un individuo o un colectivo se representa la realidad y representaciones sociales: forma en que una sociedad X representa a sus individuos o colectivos”. (Bermúdez, et al, 2005, p. 12)

3.2 REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD

Con el referente teórico expresado anteriormente, y sin pretender dar cuenta del cuerpo total de las representaciones sociales alrededor de la discapacidad, pues reitero que no fue el propósito de esta investigación, más si un interés de la investigadora de realizar un acercamiento a las mismas aprovechando lo que de ellas circuló en los textos producidos producto de entrevistas y grupos focales a personas con discapacidad; presentó entonces los hallazgos que considero apuntan a representaciones sociales sobre la discapacidad que circulan en nuestro medio y que considero limitan el ejercicio de ciudadanía a estas personas, una vez que lo que aparece en la representación del concepto refleja la exclusión social en que viven; o las que por el contrario de potenciarse pueden ayudarnos a cambiar esta situación.

Como a lo largo del recorrido, conservare a hasta el final la distinción de las tres voces que nos acompañaron, inicio nuevamente con los usuarios:

Usuarios

Los usuarios se representan como personas diferentes pero la mayoría de las veces desde sus potencialidades, no desde el estigma o la carencia como sucede en los relatos de terceros.

“La permanencia de los términos normalidad / anormalidad en la cultura occidental, tiene implicaciones normativas y su aplicación a los humanos no es solo un error filosófico sino un daño potencial, (Dupré, 1998:223), pues la normalidad es un concepto que relaciona a los individuos con un paradigma sobre lo bueno y quienes no suplen esas normas, serían vistos como no buenos o no aptos y perdería parte de su humanidad”. (Muñoz, 2004, p.24). Esta premisa de lo normal como bueno, en nuestro pensamiento occidental dual, responde por supuesto con su contrario complementario anormal - malo, en un estigma que aun permanece representado en imágenes crueles expresadas por las personas con discapacidad tales como:

“Yo sé que por eso acá ver la discapacidad era como ver a un perro que está enfermo, porque cuando uno veía a un perro enfermo decía, ay carájo lo único que puede uno hacer es matar a ese animal”, “Lo que pasa es que yo no sé si usted se ha dado cuenta, que en las familias que hay discapacitados pasa dicen que llegó visita, que no hable, cuando en una familia hay una persona enferma, tienden a encerrarla, por favor es la vergüenza de la familia”, “hay personas que están guardadas, encerradas, que llevan cualquier cantidad de tiempo encerradas”.

En el afán de estandarizar y comunicar a través de un lenguaje “universal” como el de los símbolos, aparecen representaciones que valdría la pena revisar por lo erróneo de su pretensión al querer interpretar la realidad de muchos, para el entendimiento de otros muchos más, con alcance universal como solo lo dan los medios masivos de comunicación y la globalización, a iconos como el de la silla de ruedas para

representar accesibilidad para personas con discapacidad, englobando en esta categoría todo tipo de limitación, generando entonces situaciones de mayor exclusión como esta que nos expone F, una persona dificultad en la marcha :

“Hay que meterle en la cabeza a la gente que no es discapacitado solamente el que esta en silla de ruedas, porque te apuesto que si yo llego manejando un carro y meto el carro ahí voy a tener un lío con el vigilante. Bueno lo de las sillas de transmilenio, he luchado con la gente que se sienta ahí, fuera de viejitas, una mamá, señora embarazada, no una señora menos de cincuenta años perdón señora yo estoy discapacitado, tengo que sacarle la cédula y mostrarle pero aquí faltan muchas cosas”.

La representación de las capacidades y potencialidades varia como es “normal” entre todos los sujetos, pues construimos lo que deseamos desde donde nos reconocemos, así que en estos una vez más corroboramos la esencial de la diferencia de los seres humanos y la necesidad del reconocimiento y respeto de los unos por los otros como únicos e irrepetibles. Aquí los relatos nos lo muestran así:

“Yo me podría desempeñar como vendedora, como persona que recibe personal, yo pienso que mi cara mi sonrisa, todo se presta y la facilidad de convencer a una persona que se habla del producto, que eso es lo que se habla de un buen vendedor, es aquel que convence a la persona de comprar ese producto”, “vendedora también me gustaría, como esas personas que hablan por micrófono y dicen tal persona se solicita en tal parte, me gustaría contestar el teléfono o pasar llamadas o radio teléfono, me gustaría en un hospital en recepción”, “Si me toca manejar el computador, bueno que me enseñen y yo arranco, si yo pienso que querer es poder, solo que necesitamos de un empujón, porque nadie puede salir solo y también me gustaría viajar fuera del país”.

Al lado del deseo de salir adelante y poder desarrollar las capacidades y potencialidades que se poseen, esta la necesidad de contar con las oportunidades para hacerlo, que muchas veces se ven truncadas desde varios escenarios, los más

próximos como la familia por la sobreprotección que anula, o los mas distantes como el estado o la sociedad en general que menosprecia y rechaza:

“Mi papá fue muy sobre protector conmigo, que el no quería que yo estuviera con los otros niños, que se burlaban de mi, que me pegaban, si jugaban conmigo me tumbaban, me raspaban las rodillas, el era muy sobre protector conmigo yo le hecho la culpa más que todo a él”, “Son muy pocos los discapacitados que han salido de la casa, la mayoría están con los papás y tienen hasta 70 años y la mamá bañándolos”, “no piensen por mi... y entonces les digo es que porque piensan por mi?”, “a veces uno le dice a la gente ¿me ayuda?, Me dicen disculpe no tengo monedas, piensan que siempre uno les va a pedir”, “Por ejemplo en mi caso, tengo la cabeza pero no tengo el dinero”, “para conseguir trabajo una persona que ya esta alentada, capacitada, es un trabajo completo, entonces de ahí para adelante, puede usted empezar a atar cabos y a darse cuenta como es la situación”, “¿Y usted cree que usted es minusválido? Pues doctora, aparentemente sí. No pues doctora a uno lo ven así, ¿Pero usted se siente así? Pues no doctora, pero la gente lo hace sentir a uno así”.

En contraste con la representación anterior donde se expresan capacidades y potencialidades pero se reclaman las oportunidades para desarrollarlas, surge nuevamente la representación de “Estados unidos “ como el país desarrollado que si ofrece oportunidades, manifiesto en sueños para unos y en realidad para quienes lo ha corroborado así:

“Me fui para Estados Unidos, muy rico, yo creo que allá es otra cosa, llegaba al almacén y yo decía que era discapacitado, y no hablaba el ingles y enseguida me atendían”; “En Estados Unidos, yo tenia allá mi carro, mi apartamento, era distinto, luego me metí a Mac Donalds a hacer hamburguesas”, “Allá en Estados Unidos, si, hay mucho apoyo para el discapacitado, dicen que es el paraíso de los ciegos. Porque allá dizque les dan todo. Desde útiles escolares, computador, todo lo que necesiten; ropa, uniformes, todo se los da el Estado”, “Me gustaría viajar, bueno, a Estados Unidos, ¿Y porqué? Me han dicho que el transporte es bueno con rampla, con una especie de sensor que baja las ramblas, porque se gana en dólares”.

La incapacidad de los otros de reconocer las capacidades de estas personas genera juicios destructivos que construyen la representación de seres incapaces, estos juicios

generados por personas influyentes como son los padres o los maestros que juegan un rol definitivo en la formación de subjetividades, logran en la mayoría de los casos perpetuar el estigma “como sujetos limitados, incapaces”, lo encontramos en testimonios como: “Mi papá me dijo que esos puestos eran para los del ejercito, para los soldados discapacitados, porque ellos si se lo merecían, que yo no que acaso yo que había hecho por mi patria?”.

Sin embargo existen también juicios reforzadores de subjetividades positivas, realizados igualmente por sujetos que representan estructuras de poder, nuevamente padres, hermanos, maestros o terapeutas, lo que corrobora como cada uno actúa desde sus potencialidades y desde la noción del mundo que configura y tiene la posibilidad de construir o anular la formación de estas personas como sujetos de derechos. Escuchamos estas voces así: “Por suerte hay ella me dicen adelante, haga lo que tenga que hacer, yo veo que usted es un berraco, yo veo que usted es lo mismo que cualquier persona normal”, “si yo me encierro y me miro al espejo, me daría el síndrome que se llama pobrecita: cómo estoy, porque me pasó a mí y no a la gente mala”.

Corroborando nuevamente la diferencia e insistiendo en la discapacidad como una construcción social, que propongo podemos y debemos representar desde la diferencia y el respeto, hay testimonios que nos corroboran como cada uno se asume como normal desde sus potencialidades y ve la “anormalidad “ o la diferencia en los otros, como F, que percibe por ejemplo que personas obesas tienen dificultades y

limitaciones para hacer ciertos oficios, aunque socialmente no estén rotuladas como discapacitados:

“Porque toda la gente es gorda era despaciosa, yo aprendí, eso era muy bobo, yo las metía al refrigerador. Eso lo miran ellos. Yo en mi turno sacaba todo del refrigerador a mi no me daba esas cosas, entraba y salía, hacía las papas, mi función era para ellos lo más harto, que les parece a ellos meter la carne en la parrilla, dar la vuelta, unas cajitas y pasarla a la línea de producción, y lo mas harto lavar eso, a mi se me hizo sencillo, hay jabones y todo que en segundos yo limpiaba todo, llegaba el administrador, decía oh miren”.

Podríamos decir que la “normalidad” que hemos construido también es un estigma que a la mayoría que vemos por esos ojos (los de la normalidad), no nos permite respetar la diferencia y en la cotidianidad esta estandarización de lo que aprendimos como normal, nos lleva a causar sufrimiento muchas veces sin intención, como cuando unos ojos desorbitados miran con lastima, a veces con desprecio, a quienes se desplazan de una manera “diferente a la normal”, o hablan diferente, o se mueven diferente, o miran diferente, estos ojos sobre todo de los niños que están siendo formados por adultos también normales, que pudieran ser donde sembramos la semilla del respeto por la diferencia que como adultos nos cuesta, son crueles con el otro, sin serlo, porque no hay culpa, hay seres que formamos en esquemas que se repiten:

“ A veces salgo al parque o algo porque yo me he aislado mucho, a veces yo salgo y los niños que van mirando y van a caminar y se dan cuenta y lo señalan a uno y dicen mamá mira como caminan ...a mi todo eso me afecta mucho”, “porque me dicen no, usted esta borracho así me dijo en la floresta, en Cafam, si un independiente yo le preguntaba algo hace seis años era mas trabado, ¡Usted lo que tiene una rasca terrible!, pero uno aprende a lidiar con las imprudencias de la gente lo que ve”.

Las representaciones de su condición de discapacidad pasan por asumir actitudes de resignación desde la perspectiva cristiana donde todo está determinado por Dios y es necesario aceptar las pruebas que el envía y sus designios; acompañadas por la culpa que se debe asumir por la responsabilidad que se tuvo respecto a la situación que generó o desencadenó la circunstancia que produjo el estado actual, sobre todo cuando esta ocurre en la edad adulta, expresadas en testimonios como :

“Si Dios me envió será para algo”, “Si voy y le doy gracias a Dios por lo que me quedo, ya que no puedo ponerme a quejar, miren que no puedo caminar, hay que darle gracias a Dios”, “Si, no todo puede ser malo si mi dios me envía un castigo sería porque dios me lo tenía merecido bien castigado quede y sé que libre mis culpas. Entonces eso es lo que yo interpreto”.

“No le puse mas cuidado a mi esposa por estar trabajando corra de allá para acá a veces se me olvidaba que yo pertenecía a un sitio porque yo trabajaba de domingo a domingo en el negocio todo el tiempo, entonces ese accidente me debilitó en muchas cosas..., en este cambio de vida a uno le cambia la razón de vida, el sufrimiento y el dolor queda esquematizado en el corazón y en la mente de uno. Yo pienso para mis adentros después de haber tenido esos baches, de hecho a partir de ese instante uno jamás volverá a hacer nada malo”

La creencia en un ser superior no solo como el que manda pruebas sino como el único capaz de ayudar verdaderamente, es un pilar fundamental en la existencia de la mayoría de las personas entrevistadas, la representación de este ser como todo poderoso, el que dispone, el que ayuda siempre y no abandona es una constante en sus relatos, cuando se trata de explicar su situación o de buscarle salida:

“Dios es el único que verdaderamente lo ayuda a uno”, “Si mi Diosito nos dio hijos es porque no les tiene que faltar nada”, “dije no pierda la fe que Dios no nos deja solos y el sabe que nosotros sufrimos y de alguna manera habrá comida, y yo como no me podía parar, de alguna manera habrá comida. Dios no nos deja solos”, “¿Cuándo solicitas ayuda, cómo lo haces? Digo que si por favor me regalan algo de comida y que Dios les bendice”.

Son diversas las maneras como representan sus capacidades, desde realizar actividades domésticas hasta actividades para su iglesia que les permiten sentirse útiles, sin embargo vale la pena reflexionar aquí sobre la subvaloración de este tipo de trabajo, pues en la mayoría de los casos no se recibe ninguna retribución económica, que es necesaria y que en nuestra sociedad esta asociada con la posibilidades de contar con independencia, que se confunde con el ejercicio de “autonomía”:

“Pero le ayuda a su mami también aquí en la tienda E? Si señora, aquí pues yo se hacer aquí de todo, barrer, todo eso, trapear, inclusive a veces ayuda hasta a hacer el almuerzo, ... yo digo que si puedo hacer el oficio de la casa y hay gente que dice que los oficios de la casa no son nada ...pero vaya hágalos”, “nuestro sistema económico es muy malo y mi hermano ...es el que nos ayudado pero a nosotros nos da vergüenza ... él dice no se preocupe yo pago...servicios entonces todo eso lo va disminuyendo a uno en todos los aspectos de la vida y me da angustia, que tal yo decirle a mi familia regáleme para transportarme, para los almuerzos”.

La resiliencia se representa también en la capacidad de estas personas de hacer chistes de su propia situación, como C un invidente que dice: “*A ver. A ver qué hay de bueno pa'ver. Eso es como el típico turismo pa' ciegos. ¡No hay nada que ver!* “, o en lo simbólico de sus capacidades como J que se desplaza en una silla de ruedas y nos dice: “¿Qué te vas a hacer? A caminar, a veces me voy hasta el aeropuerto y vuelvo”.

La representación de las personas con retardo mental como “eterno niño”, relacionada con “el saber médico en el cual, durante los primeros años de investigación sobre el retardo mental, el “coeficiente intelectual” jugó un papel preponderante en la medición de la edad mental y la inteligencia”, (Muñoz, 2004, P.72). Aparece aquí enunciada con molestia por una persona con esta condición, acompañada de la representación que persiste y estigmatiza “Bobo”:

“Porque son muchas cosas doctora, como cuando por ejemplo, hay mucha gente que me considera a mi como un bobo, que hablo feo, que esto y lo otro. Y muchas veces he ayudado a muchas amigos como se dice por ahí, a sacarles la piedra a otros, a ver que hacen cambian conmigo y por ejemplo lo único que se les ocurre es decirme bobo, es lo único que se les ocurre. ..cuando me dicen, este E es como bobo, patí chueco o cosas por el estilo, entonces yo no vuelvo a determinarlos, les digo a bueno, si no les sirve de nada ser amigos de un bobo como yo, dejemos así; ...Por ejemplo, hay gente que cree que no soy sobresaliente en nada, que solo hablo estupideces o que no se nada, que estoy enfermo o me creen un niño. Pues a mi me ha tocado aguantar siempre todo... burlas, charlas pesadas, que me dijeran cosas así de frente como que ahí viene el retrasado y así ...como cosas así distintas como que yo no sirvo para nada”.

La representación que de si mismas tienen estas personas, no niega el reconocimiento de sus limitaciones para algunas actividades, aquí lo importante es pensar si este reconocimiento es tan explícito entre las personas consideradas “normales” y si estas limitaciones distan mucho de las enunciadas por esta población, yo creo que al igual que cuando hablamos de las necesidades, son inherentes a la condición humana en si misma. Nos lo contaron así:

“Yo tenía un problema, daba el paso y mi pie se invierte, logre que me pusieran una férula y con eso me voy corriendo me bajo del bus me subo a un caballo de todo, porque yo se que a esta mano le hicieron de todo, me sirve solo para coger un maletín, pero bueno yo hago otras cosas, trato de cargar pero uno sabe hasta que punto puede”, “dependo de una silla de ruedas”.

Cuidadores

La representación social de dependencia y de incapacidad se genera por la visión de terceros que cargan con el peso de la “normalidad”, en este caso los cuidadores, nos lo evidenciaron de esta manera:

“La doctora dijo que iba a hablar con un señor que le da trabajo a los desplazados, iba a hablar aunque sea para que le diera medio tiempo, vaya y trabaje medio día, porque yo también aquí sola”, “Y si llega a salir alguna posibilidad de esas, usted si cree que su papá y su mamá lo dejaría ir a trabajar? Pues doctora, yo creo que sería una crueldad, porque yo también merezco una oportunidad, Pero si cree que eso sucedería? Pues si, yo creo que si, yo ya estoy bastante crecido para decidir y no se pierde nada con intentar... “.

“¿Tú vas solo al colegio, C? No, no señora. Pues... me queda fácil irme solo pero... No... No me voy de aquí hasta allá solo... por circunstancias... Tanto que yo sigo al lado de él (Mamá) y él ya quiere que yo no siga al lado de él, Y yo se que de pronto la inseguridad es mía, no de él, porque él... es que tal vez él me ayudó a crear esa inseguridad porque cuando él era más pequeño y que le empezaron a enseñar a manejar el bastón, entonces él decía: "Yo no quiero, porque me van a dejar solo y de pronto me... me accidento, de pronto un carro me atropella, me voy al hueco"...

“los niños con retardo no tienen sus facultades, entonces hay que siempre acompañarlos si, los niños con síndrome de Down entonces ellos tienden a ser rechazados son más dependientes, uno puede buscar, su propia integración, decir me gusto, no me gusto, tiene uno más autonomía. En cambio uno con hijos con discapacidad, uno es el que piensa por ellos, uno es el que actúa por ellos” .

“La tengo en una escuela común y corriente, pero a ella no se le graba nada”, “no yo no la dejo porque a mi me dan nervios”, “Ellos lo único que tienen es a nosotros, entonces pues me parece que hay que seguir”, “la persona que tiene discapacidad, se encierra e si mismo, porque me tuvo que pasar eso a mí, porque a mi, parece que fuera como uno solo y que uno es el que esta sufriendo”, “Bueno pues en el caso mío, es más sentimentalismo mío que, lo que digamos el sufrimiento que yo tengo con mi hijo, porque gracias a Dios le hace falta la pierna, pero el en todos los casos el es como si fuera una persona normal”, “pero ella no se va sola, porque ella , no sabe cruzar la calle, ella pasa y es agachada, no mira si vienen carros o no y se va cruzando de una”.

Los familiares en este caso los cuidadores, reconocen igual que los usuarios la influencia negativa y estigmatizante de sujetos que socialmente ostentan poder como los maestros y los terapeutas, generando y perpetuando la representación de sujetos incapaces, dependientes, con juicios como:

“El fisiatra, la sicóloga, bueno todo el mundo, no se ha logrado nada, él no ha avanzado nada”, “Usted tiene que hacer hasta la imposible pero no vaya a ir donde un brujo porque nosotros no hemos descubierto nosotros que nos hemos quemado las pestañas, tantos años estudiando, no hemos encontrado la cura, mucho menos un charlatán, un hierbatero”.

“Le digo D esto se hace así, y en el colegio le dijeron que no puede, entonces a él se le metió eso que no puede”, “las mismas profesoras a veces rechazan a los niños, les dicen que son unos bloques”, “eso si le causo problema en la escuela del Samper a mi hijo, porque hubo una profesora que le tiro el cuaderno por unas divisiones, le tiro el cuaderno y le dijo que eso no le servia para nada”, “A mi hija este año le toco con una profesora que es brusca y hace algo mal y le arranca las hojas y la regaña y me manda una nota que la niña arranco las hojas, ella es hiperactiva pero no es mentirosa”, “Allí la profesora

se porto lo más de mal con el niño porque le dijo que no iba a servir ni para limpiarse el rabo, así le dijo, así y el niño se puso a llorar porque ellos ni para pelear dicen groserías”, “ Por ejemplo yo trabaje con niños en una escuela y yo me di cuenta que si es real que las profesoras tratan mal los niños, a los niños les dicen fuera de aquí que niños tan cansones... no se que”, “Y fui porque como al niño tuve que recuperarlo, porque el no iba a volver a estudiar, porque el dijo que no más, porque la profesora le dijo que el no servia ni paray el decía de verdad que debe ser que yo no sirvo para nada”

Los cuidadores refieren también la representación social sobre la visibilización de la discapacidad a través de la silla de ruedas, calificándola como equivoca y excluyente, pues no todos los discapacitados están allí, como lo dice este testimonio parece que solo existieran ellos y se interpreta que por lo reconocido de este símbolo, también fuese esta población la que recibe mayores beneficios, habría que reflexionar sobre esta representación, como se indico nuevamente en la imagen que de ella nos contaron los usuarios :

“Realmente no se ha hecho casi nada por los invidentes. Porque no se... A mi se me hace que cuando hablan de discapacidades hablan más que todo como de... personas en silla de ruedas, personas... de pronto... Como que le ponen más cuidado a personas como con retardo... con eso. El invidente... si lo tienen en cuenta como discapacitado pero... pero realmente no hay como apoyo para él. No hay mucho apoyo para los invidentes”.

Aparece nuevamente el poder divino tanto desde la fuerza del todo poderoso para decidir como desde la resignación y la culpa que se asume frente a la situación de una persona con alguna limitación así:

“Que era un castigo de Dios, quien sabe que haría su familia cuando le mando semejante castigo”, Para mi ellos son ángeles, personas muy especiales que vienen a ayudarlo a re-vindicarse a uno, todo eso aprende a manejarlo con el tiempo”, “entonces es una cosa que a uno como que lo marca, como que lo deja a uno totalmente marcado para toda la vida muy terrible, es una cosa que uno no puede explicar e si misma”, “ al principio uno se siente solo, es mejor, porque Dios quiso como llevar una cruz a cuestas”.

La representación de las personas con discapacidad como seres que no piensan, de alguna manera deshumanizados y la imposibilidad de reconocimiento de sus capacidades, permiten generar y tolerar especialmente en el núcleo familiar situaciones erróneas en su manejo como el maltrato físico, el abuso sexual, acompañadas de una familia con estructura patriarcal donde el silencio resulta la mejor respuesta frente a situaciones de sometimiento y abuso de poder ejercido por la figura masculina y proveedora en la mayoría de casos. Los testimonios lo refelejan :

“Cuando llegue me le había dado tres correazos. Yo digo bueno dele uno porque es justo que ella aprenda a coger orden, pero tres correazos, llega uno y yo la encuentro lastimada, yo no puedo hacer nada”, “ R por el problema que ella tiene, ella ha cogido según la psiquiatra son niñas muy fáciles accequibles a los adultos, y a cualquier persona, no solamente físico sino de pronto sexuales, porque ella cualquier persona se le arrima, la abraza, se deja apechichar”, “No yo le digo a ella, así cuando se porta mal, yo el digo hay yo le voy a conseguir un internado y la voy a llevar por allá donde yo no la vuelva a ver sino por allá cada mes, y ella se pone toda sentida y se frena cuando yo le digo eso”.

Profesionales

Los profesionales reconocen la representación social de exclusión en que viven estas personas perpetuada por sus familias y agravada en la mayoría de los casos por problemas estructurales como la pobreza y el desempleo, frente a los cuales las prioridades son satisfacción de necesidades básicas:

“No solamente por gente en extrema pobreza para donde ellos trasladarse a algún sitio donde le hagan su proceso de rehabilitación, pues no es prioritario; por que si no hay para la comida, es dinero extra, o adaptaciones que tengan que hacer en la casa, según las ocupaciones; no tienen un peso por que si no tienen para la aguadepanela, mucho menos para hacer unas adaptaciones”, ”no tienen ni siquiera para un bus, o sea no tienen ni para una aguadepanela, para ellos es prioritario de hecho el satisfacer sus necesidades básicas cotidianas que de pronto una terapia que necesite cualquier persona de su grupo familiar”.

Refieren el rechazo social y la censura que se advierte en las comunidades hacia estas personas, dificultando los procesos de integración que se intentan y el respeto por ellos como sujetos de derechos; la situación de olvido que experimentan especialmente en este caso por parte del por parte del estado a quienes ellas representan:

“Pero muchos de esa comunidad todavía dicen, ay allá viene fulanito, allá viene que no se que y entonces eso hace que todavía la persona tenga su barrera para poder acceder a muchas de las actividades que tiene que accede”, “la persona siente que, oiga me llegaron, esa persona que estaba olvidada, se están acordando de él”, “como ellos han sido tan vulnerados en sus derechos y se les han cerrado tantas puertas, entonces como que es despertar a que ¡por fin nos están poniendo cuidado, como que somos importantes!, y llega uno a las casas y encuentra esas personas que nunca se han desahogado con nadie”

Argumentan los profesionales que pese a los pronunciamientos legales y las normas que declaran a la población con discapacidad como prioritaria, esto no se refleja en las acciones del estado respecto a ellos, aun permanece representada como una población olvidada y poco prioritaria frente a otras, la pregunta aquí es por cual que es el interés de visibilizar otras poblaciones llamadas vulnerables con mayor fuerza que a esta, si esta exclusión como lo mencionamos en el capítulo anterior posibilita fuerzas de poder a quienes les conviene perpetuar el estigma y el olvido:

“La población con discapacidad debía ser una población especial, como está clasificado en el acuerdo 51, se encuentran mujeres embarazadas, adultos mayores y niños menores de un año. La población con discapacidad no es población especial, no lo es, solamente quienes tienen enfermedades terminales, como el VIH y la Insuficiencia renal, ya ahí pare de contar”.

El reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos con capacidades y la necesidad de hacer ver esto a sus familias, reivindicar las posibilidades desde la

diferencia, cambiando la concepción del valor social sobre la realización de los individuos, desde una representación concebida socialmente como deseable:

“Y dieciocho a esa familia se siente como más tranquila por la orientación recibida y como que se compromete también con esa persona que tiene, que es un ser humano, hacerle ver a esa familia que esa persona de pronto no va a ser el ingeniero, el arquitecto, pero si tiene otras potencialidades que definitivamente hay que empezar detectar”.

Quiero por último insistir sobre la posibilidad que tenemos de cambiar, de transformar el lenguaje en la acepción amplia propuesta por Maturana (2002) de construcción de construcciones dentro y desde el emocionar, con el amor como principio legitimador del otro y de la diferencia de los seres humanos, en la aceptación de cada uno como legítimo. Con el convencimiento de que la discapacidad es una construcción social y que desde el punto de vista biológico “no hay errores, no hay minusvalía, no hay disfunciones” (p.284). La discapacidad es una categoría que corresponde a un concepto creado desde la posición de lo que se considera ventajoso o desventajoso y no desde el operar del ser vivo. “Una araña es un ser distinto a un insecto, un coleóptero es un ser distinto a una mariposa..., un ser humano es un ser distinto a un elefante, y todos estos seres son distintos porque viven de maneras distintas. Una persona que ha perdido una pierna es un ser distinto de una persona con dos piernas. Y tan distinto es que si ustedes lo miran en el espacio de su biología, descubren que ese ser humano se mueve con la misma soltura que ustedes pero en otro mundo”. “Solamente en la medida en que aceptemos la legitimidad de la biología del otro, vamos a poder darnos cuenta del espacio en el cual le estamos pidiendo al otro que sea distinto de los que es, y vamos a darnos cuenta del espacio posible del

encuentro con el otro en su legitimidad y no en su negación” (Maturana 2002, p.284-285).

Solo cuando pensemos que el otro no debe cumplir con las expectativas nuestras, o con las que socialmente aceptamos como validas, sino que cada uno cumple con las que crea, de las cuales es capaz y para las que vive, en un ejercicio legitimo de autonomía, entenderemos el valor del respeto por la diferencia y la capacidad de construcción que cada uno de nosotros tiene de un mundo mejor.

4. A MANERA DE CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES PARA CONTINUAR EL CAMINO

Conclusiones

La RBC como estrategia de integración social, se constituye en motor de desarrollo social y humano. Su definición hace que por la proyección conceptual con que cuenta, puedan sumarse a su implementación muchas más iniciativas que las inicialmente propuestas, acordes a las situaciones particulares de las comunidades en las cuales se desee implementar.

La RBC fue pensada inicialmente para ser aplicada en áreas rurales con poblaciones alejadas de centros de referencia especializados en rehabilitación funcional, sin embargo su énfasis en la participación comunitaria y social y en la integración de las personas con discapacidad, además de la necesidad de involucrar otros sectores para dar respuesta integral a este objetivo, hacen posible su aplicación en contextos urbanos, con las adaptaciones necesarias de acuerdo a las particularidades de cada uno.

La RBC de acuerdo a sus principios y definición se constituye en una estrategia que permite orientar la política pública y social de, hacia, para y con las personas con

discapacidad, pudiendo potenciar de esta manera el trabajo inter y trasectorial y la responsabilidad de la sociedad y las instituciones en su conjunto con esta población.

Si bien el enunciado de la RBC en términos de su implementación hace énfasis en que la definición de su adopción debe ser explícita por parte de la comunidad en la cual se va a desarrollar, no en todos los casos la ruta a seguir necesariamente es la descrita en el manual que para su implementación ha sido definido y difundido por la OMS, pues como explicita el análisis de la OIT (1990) hay que tener en cuenta las realidades de las zonas urbanas actuales y las poblaciones. Pues la aldea ideal no existe y en algunos casos las necesidades de las comunidades pueden ser distintas a las planteadas para el inicio de la RBC, lo que hace necesario cambiar el punto de partida o integrarse con programas para poder incluir la estrategia.

A pesar de que hace mas o menos veinticinco años se reconocen las primeras voces de la RBC, de haber sido presentada al país a finales de la década de los ochenta y de sobrevivir algunas experiencias desarrolladas por ONG, actualmente la única experiencia en Colombia desarrollada en el marco de una institución que oficialmente represente al sector salud, es la de la Secretaria Distrital de Salud de Bogotá.

Para el caso de Bogotá, es necesario reconocer que la adopción de la estrategia y su implementación en cada una de las veinte localidades no siguió estrictamente la ruta de un proceso de negociación y adopción de la misma por las comunidades, partió si de la respuesta a múltiples solicitudes emanadas de las personas con discapacidad y sus familias y fue construyendo intervenciones que hoy la convierten en una

estrategia con varios componentes, asimilables en su mayoría a los propuestos por la OMS, con las adaptaciones particulares a sus contextos.

En áreas urbanas con poblaciones numerosas como es el caso de las veinte localidades de Bogotá, la estructura formal con que cuentan los consejos locales de discapacidad equivalentes a los comités de Rehabilitación comunitarios, se constituye en una fortaleza que posibilita la integración de los representantes de las instituciones gubernamentales a este nivel, la representación de personas con discapacidad dada por ellas mismas o sus familiares en algunos casos y permite movilización de recursos de otros fondos de financiación para proyectos formulados por esta instancia, en pro de dar respuesta a las necesidades identificadas por sus integrantes.

En un contexto urbano marginal como es el caso de la mayoría de barrios donde se ubican las personas con discapacidad en Bogotá, que han sido vinculadas a las diferentes intervenciones que componen la estrategia de RBC, es difícil dado el énfasis en la satisfacción de necesidades básicas, contar con personas voluntarias para desarrollar la asesoría domiciliaria, a través de los propuestos agentes de cambio según el modelo de la OMS. El liderazgo de la estrategia y el trabajo específico en esta intervención ha sido realizado por personal profesional y auxiliar con la participación de familiares y cuidadores.

La estrategia fue propuesta para ser desarrollada en el marco de Sistemas Nacionales de salud, lo cual al cambiar a un sistema de aseguramiento como el nuestro, a pesar de tener descrito un Sistema de Protección Social que teóricamente acerca más

sectores y acciones para población vulnerable, hace más dispendiosa, por la intermediación de la atención de los usuarios, una respuesta coordinada y eficiente de acuerdo a lo que se requiere para cumplir con los objetivos y principios de la RBC.

La integración social y el respeto por la diferencia es algo que aun esta por construirse, aun coexisten las diferentes formas de asumir la discapacidad, pues por ejemplo la institucionalización sigue siendo una solicitud reiterada de las familias con alguna persona en esta situación. El ideal sería llegar a poder decir que una persona esta rehabilitada solo si esta integrada y para este proceso la rehabilitación funcional no es suficiente, en la mayoría de casos se requiere de mayor respuesta de otros sectores que del mismo sector salud.

Las intervenciones de formación, información realizadas a través de la estrategia contribuyen de manera importante a la visibilización de esta población, lo cual repercute en transitar de una acción que es asumida como un “favor caritativo” a acciones que son derechos y la exigibilidad de los mismos.

Las asesorías domiciliarias son una intervención valiosa dentro del componente de rehabilitación basada en comunidad, que brinda herramientas a usuarios y cuidadores especialmente para el mejor desempeño en actividades de la vida diaria, la cual debe avanzar en involucrar cada vez más a la familia en su conjunto, con el fin de romper la dinámica que prevalece de un cuidador por cada persona con necesidades

especiales;; al igual que pasar del fortalecimiento de la autonomía funcional hacia el ejercicio pleno de lo que expresamos como ciudadanía.

El instrumento de valoración utilizado debe ser entendido como una herramienta importante para la asesoría pero no como el centro de la misma, pues esta requiere de una disposición del terapeuta para cada situación y exige flexibilidad para cada caso particular. Se encontró que este aparece como algo del dominio del profesional, sin ningún valor agregado para los usuarios y la familia, en algunos casos incluso desvirtuando las posibilidades de la asesoría cuando se percibe que las visitas son para “llenar Encuestas”.

La estructura de las asesorías permite ordenar un proceso y poder planear acciones, sin embargo es necesario entender que la realidad supera siempre la planeación, sobre todo cuando se trabaja con y para las personas, por lo cual es preciso mantener el grado de flexibilidad con que se ha trabajado la frecuencia de las mismas.

Es importante destacar la complementariedad de las acciones entre proyectos de las asesorías domiciliarias con los Bancos de Ayudas Técnicas, como reflejo de la integralidad de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad.

La construcción de los lineamientos y del instrumento de evaluación más allá de una herramienta estructurante y de planeación, se reconoce como el soporte teórico y

conceptual de la intervención, como un proceso de formación y cualificación de los profesionales así como de trabajo en equipo, cuyo valor agregado es el sentido de pertenencia a un colectivo que trabaja por objetivos comunes.

A pesar de ser múltiples las estrategias utilizadas para la captación de personas que puedan beneficiarse de las asesorías domiciliarias, la caracterización de esta población con variables precisas de ubicación es una necesidad sentida no solamente por los profesionales para facilitar su trabajo, sino para un sistema de información que permita planear y adecuar la oferta de servicios y la respuesta institucional y extramural de atenciones para esta población.

La concreción del logro de objetivos de las asesorías domiciliarias es difícil de “medir” en la mayoría de los casos, por el tiempo y la constancia que requiere avanzar en cada uno de los procesos dependiendo de la situación de cada usuario y familia particular, si se tiene en cuenta que el seguimiento se realiza máximo a los tres meses de iniciada la asesoría.

Entre los objetivos de las asesorías domiciliarias, el desarrollo de autonomía en actividades de la vida diaria, fue sobre el que se mencionaron mayores logros, expresados con mayor énfasis por los cuidadores que por los usuarios, situación que se explica por la valoración que el cuidador hace de la “ayuda” que recibe al conocer pautas de manejo que ayudan al desempeño de su labor.

Las necesidades tanto individuales como colectivas expresadas de manera mayoritaria por los usuarios corresponde a la situación de abandono en que perciben

que se han encontrado, aprovechando además esta oportunidad de la asesoría para reclamar al estado por las condiciones que requieren.

Es evidente la crisis actual de la familia que responde a causas tanto sociales, culturales como de la estructura misma que esta colapsando, sin embargo se mantiene en esta estructura de dominación la exclusión de los excluidos, en esquemas como los que asumen una posición vergonzante ante la presencia de una persona con alguna limitación, o el maltrato físico o psicológico ante la imposibilidad o el desconocimiento de un manejo adecuado.

Es imperativo mejorar canales de comunicación al igual que contenido y claridad de los mensajes, pues cuando los usuarios o cuidadores se enfrentan a ubicar información en instituciones estatales y no hallan respuesta o la que encuentran es incoherente, la imagen que se crea es distinta a la que les ofrecemos cuando hablamos de integralidad o trabajo intersectorial.

La capacitación de los profesionales es parte importante dentro de la estructura de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad, permitiendo ampliar la perspectiva de trabajo profesional más allá de lo aprendido en la formación de pregrado y constituyéndose en elemento primordial par la implementación de la estrategia y la cualificación profesional.

La auditoria externa se percibe como un proceso “ que lo limita a uno mucho”, en el cual personas que no saben del tema llegan a juzgar el trabajo de los profesionales,

sin permitirse conocer situaciones que en terreno hacen necesario flexibilizar la acción.

A pesar de las dificultades expresadas por los usuarios y cuidadores para la vinculación a los consejos locales de discapacidad, como desconocimiento, falta de información o no sentirse representado entre otras, se encontraron también experiencias positivas que indican que este es otro componente que es necesario mantener y fortalecer.

Las necesidades expresadas por nuestras tres voces, tanto en el ámbito individual como colectivo, insisto en que no son diferentes a las del resto de seres humanos, sin embargo es la condición de exclusión que se marca al hacer visible la diferencia, que los coloca en lo que podríamos llamar “los excluidos dentro de los excluidos”, los llamados hoy poblaciones vulnerables.

Es necesario preguntarse por la funcionalidad de la participación social, expresada en la dificultad de integración y verdadera representación en los consejos locales de discapacidad de las personas que allí elegidas, en el desconocimiento e incumplimiento de funciones, incluso en la espera de una retribución o en el manejo clientelista que se pueda hacer de estas instancias.

Los profesionales manifiestan la frustración por no tener respuesta a las múltiples demandas y necesidades de los usuarios y cuidadores, que escapan de la posibilidad tanto de la asesoría como de la competencia sectorial, e identifican que el trabajo

intersectorial es aún incipiente al igual que el compromiso de otras instituciones y servidores públicos con la atención de esta población.

Es de resaltar la percepción sobre avances de la ciudad en términos de accesibilidad, tales como las sillas del transporte masivo, los parqueaderos señalizados, las rampas; aunque se reconoce que aun persisten barreras inmensas o sitios donde las adecuaciones se hacen por cumplir la norma.

Las representaciones sociales sobre la discapacidad que encontramos en los sujetos “normales” hablan en general de representar a esta población como dependiente, excluida, asumida más desde la caridad que desde el derecho, esta representación de normalidad construida por la modernidad no nos permite aún reivindicar la diferencia como algo natural y legítimo para construir relaciones más democráticas e igualitarias.

La representación social que las personas “con discapacidad” hacen de sí mismas, parte de su situación particular que en cada caso es lo reconocido como “normal” desde las capacidades y potencialidades que se tiene, lo que hace difícil potenciarlas son las representaciones sociales externas de los “normales” que crean y perpetúan su “limitación y exclusión”.

Recomendaciones

Si reconocemos la salud como un proceso determinado socialmente por una serie de factores interdependientes, es necesario reconocer que cualquier acción para el

restablecimiento del mismos, es entonces responsabilidad de la sociedad en su conjunto. Bajo esta premisa es necesario ejercer la abogacía necesaria para reconocer el potencial de la RBC como orientador de política publica y social para la integración de las personas con discapacidad, al igual que las funciones que competen a cada sector y comunidad para su logro. Así la RBC en Bogotá debe dejar de ser una estrategia del sector salud para pasar a ser una estrategia de desarrollo social compartida inicialmente por todos los sectores representados por las instituciones y cada vez mas por las comunidades.

Se cree importante revisar detenidamente los encuentros y desencuentros entre el desarrollo de la estrategia en Bogotá, lo propuesto por la OMS y las experiencias tanto de otros países como regiones de Colombia, para aprender de otras experiencias y mejorar el desarrollo de la propia. En este sentido se recomienda también revisar el material guía propuesto por la OMS, que no ha sido adaptado ni adoptado por Bogotá y que se considera tiene orientaciones aun vigentes y validas que podrían potenciar el desarrollo de la estrategia.

Una vez comprendida la estrategia con todos sus componentes y tratando de potenciar al máximo los desarrollos que existen en la experiencia de Bogotá, se propone por ejemplo revisar las funciones de los consejos locales de juventud, y asignar si no existe, la función de realizar el seguimiento y evaluación de la respuesta que otros sectores dan respecto a las necesidades expresadas por la población con discapacidad que ha sido atendida y canalizada por las asesoráis domiciliarias u otro mecanismos,

es decir poder monitorear realmente si se logra la inclusión de estas personas para poder hablar de indicadores de impacto como “personas rehabilitadas”.

Se debe evitar hacer un uso instrumental de la intervención que puede en la mayoría de casos, no dar respuesta a las necesidades de los usuarios, aunque se mueva dentro de los parámetros establecidos para la misma, pues los resultados serán los esperados en términos de cumplimiento de los lineamientos pero no de lo más importante que es dar respuesta a las necesidades de las personas.

El instrumento de registro y evaluación debe pasar de ser algo solo del dominio del profesional para hacer parte del proceso de la asesoría, conduciendo a una apropiación de la importancia del mismo por parte del usuario y el cuidador y la familia, en términos de apuntar a varias cosas: la importancia de la información para la toma de decisiones, el registro de la mismas para el seguimiento y valoración de los logros, posterior fuente de consulta para avanzar en la sistematización de experiencias y en la investigación. Recalcar que la información hace parte importante del proceso, mostrando las bondades, incluso porque este sentido de pertenencia hace que las personas se suelten más y aporten información que en algunos casos aparece vedada y que puede cambiar el rumbo de un proceso terapéutico.

Es necesario desarrollar un proceso de orientación, sensibilización y capacitación a los profesionales de las firmas auditoras externas, para facilitar y entender la auditoría como un proceso que debe permitir detectar puntos críticos para mejorar la acción pero también reconocer el desempeño exitoso de las acciones como un

reconocimiento a la labor de los profesionales, sobre todo en procesos comunitarios donde la realidad es compleja y la acción requiere de un esfuerzo y un trabajo diferente al que se realiza institucionalmente.

Una intervención como esta podría decirse que apunta al fortalecimiento de la ciudadanía en tanto reconoce al usuario como una persona con capacidades y potencialidades, realiza un proceso de orientación a la familia y al usuario para avanzar en el ejercicio de derechos más allá de una atención “caritativa”, se propone revisar los contenidos y orientaciones de la formación de los profesionales, con el fin de cualificarlos en un abordaje que permita ampliar el horizonte de la asesoría en el marco de los derechos humanos.

El hecho de que los profesionales se reconozcan en este proceso como equipo que es capaz de construir en conjunto, ser autocríticos de su proceso y mejorarlo como lo han hecho a lo largo de estos años, permite contar con un capital humano capaz de potenciar procesos de largo aliento como “cambios en las representaciones sociales de la discapacidad” que buscarían potenciar una manera distinta de relacionarse con estas personas, que son diferentes como lo es cada uno de los seres humanos y esto ya supondría una sociedad y unas respuestas distintas.

Debe revisarse en la estructura la posibilidad de realizar seguimientos en el mediano y largo plazo a los usuarios y familias a quienes se ha realizado la asesoría domiciliaria, una vez que los logros en la mayoría de los casos toman tiempo en su realización y depende entre otros factores de la constancia y entrenamiento para el

desempeño de las pautas requeridas. Como parte de este proceso , vale la pena explorar la formación y vinculación de mayor cantidad de personal de perfil auxiliar y promotor, para ampliar la cobertura de la estrategia y potenciar el que hacer y capacidad de los profesionales que lideran y coordinan la estrategia.

Articulando lo propuesto por OMS, compartido por algunas ONG y por experiencias de algunos países incluso de algunas regiones de Colombia de trabajar con voluntarios de la comunidad como “Agentes de Cambio” (de acuerdo al lineamiento original), se recomienda diseñar una estrategia que permita explorar esta posibilidad identificando líderes comunitarios que estén dispuestos a realizar este tipo de trabajo, experiencias con agrupaciones de voluntarios de larga trayectoria, incluso de comunidades u organizaciones religiosas; como posibilidad que de todas maneras si redunde en una mayor cobertura en términos de acciones pero también revierte en un mayor empoderamiento comunitario de la estrategia.

Así mismo es urgente diseñar indicadores tanto cuantitativos como cualitativos que ayuden a “medir” de una manera más precisa los avances y logros obtenidos con las asesorías domiciliarias al nivel de proceso, resultado e impacto. Partiendo de la premisa de que se encuentra rehabilitado quien realmente este integrado. En el corto plazo es necesario realizar un análisis de la información obtenida con el instrumento utilizado hasta ahora, pues seguramente hay información que nos da pistas sobre resultados obtenidos y a partir de allí construir los indicadores que hagan falta.

Incluir dentro del proceso de formación y cualificación del recurso humano la capacitación y entrenamiento para el trabajo con familias desde un enfoque sistémico, habilidades para el trabajo comunitario, al igual que orientaciones para manejo de situaciones críticas de manera terapéutica, tanto con los usuarios (individuos, cuidadores, familias) como el manejo de situaciones estresantes para ellos como terapeutas. Lo anterior puede ser propuesto en el marco del consejo distrital de discapacidad y liderado allí por los representantes de instituciones formadoras de recurso humano.

Es urgente orientar el trabajo que se realiza en las asesorías domiciliarias hacia un enfoque que permita integrar a la familia, pudiendo generar dinámicas donde estas se ubiquen como potenciadores de las capacidades de cada uno de los individuos que la conforman, sé desestigmatice a la persona “con discapacidad”, sé desvictimice al cuidador y se amplíe el capital familiar pudiendo generar procesos de reconocimiento respeto mutuos y avanzar hacia la construcción y ejercicio de ciudadanía para lograr la real integración de esta población.

Es urgente evaluar la posibilidad de desarrollo de otros sectores que forman parte de la red distrital para dar cada vez mas respuestas integrales a las necesidades de este grupo poblacional y explorar la vinculación e iniciativas del sector privado y tercer sector en este sentido; Ejemplo proyectos productivos, empleo, etc., o proyectos locales con participación de la academia.

Se recomienda que en el instrumento de evaluación se consignen las necesidades expresadas por los usuarios y cuidadores y esta información organizada se entregue como insumo formal para el trabajo de los comités distrital y locales de discapacidad, que potencie la necesidad de respuesta articulada de los sectores, como parte de su responsabilidad y no solamente donde el sector salud siga dando a los usuarios información sobre opciones que pueden no concretarse en el tiempo y por el contrario deslegitiman la intervención.

La formación de recurso humano al nivel de pregrado debe revisarse y ajustarse para dar respuesta a los nuevos retos sobre todo de los profesionales del área de la salud en el campo de las ciencias sociales, pues cada vez es mas claro que no es suficiente con conocer diagnósticos y patologías con tratamientos individuales, cuando los seres humanos somos producto de la sociedad en la que vivimos, y en el caso del trabajo con personas con discapacidad los retos de los profesionales son cada vez más complejos, el abordaje inter y transdisciplinar es absolutamente necesario.

Se recomienda incluir la evaluación de la estrategia en su conjunto como parte integral de la planeación y para esto tener en cuenta la investigación como una forma de evaluar, lo que puede permitir vincular a la academia desde su participación en el consejo distrital, consolidando líneas de investigación del pregrado o de las especializaciones que aporten a la estrategia de rehabilitación basada en comunidad, a través de investigaciones aplicadas a realidades locales.

Explorar la posibilidad de ampliar el campo de acción del servicio social de bachilleres a intervenciones de trabajo con familias con personas con necesidades especiales, desde acompañamiento en procesos de alfabetización domiciliaria de quienes no han tenido acceso a educación, hasta procesos terapéuticos sencillos como acompañamiento de personas de tercera edad.

Igualmente explorar campos de acción para personas “con discapacidad” en acompañamiento en procesos de reforzamiento de aprendizaje, acompañamiento en albergues de tercera edad etc, de acuerdo a gustos y capacidades, lo cual potencia la autoestima de estas y genera diferentes maneras de interacción social desde las potencialidades de cada individuo, en otras palabras es crear conjuntamente las posibilidades y cambiar representaciones de la orientación del desempeño de las personas con discapacidad únicamente a procesos de manufactura poco valorada socialmente; nuevamente avanzar en el respeto y reconocimiento de la diferencia.

Hay opciones de trabajos desde la casa en procesos intermedios, que pueden ser estudiados y promovidos sin que suceda por ello una reacción contraria de explotación de las personas como se realiza hoy en día con las maquiladoras o trabajos en otras áreas de la industria, donde esta modalidad se asume para evadir la protección social y laboral de estas personas Aquí mas que necesidad se presenta una opción el trabajo en casa que puede verse como una opción para las empresas de vinculación en procesos intermedios donde el trabajo pueda generarse desde la casa.

Aumentar las redes sociales naturales en torno a ideas propuestas por los cuidadores como encuentros de estos para compartir experiencias, otras propuestas por los profesionales como redes barriales de padres o familias de personas en condición de discapacidad, que potencian el capital social no solamente alrededor de procesos de organización formal.

Se propone reflexionar con profesionales de comunicación social y psicología social sobre estrategias de información, comunicación y formación que permitan construcción de nuevos imaginarios sociales para potenciar el respeto y reconocimiento a la diferencia y cambiar representaciones sociales negativas de la discapacidad; incluso replantear este término: ¿Por qué no?

Reflexionar sobre el alcance del modelo macrointencional de comunicación y los aportes que tiene, para formular un proyecto que involucre funcionarios, docentes, profesionales que trabajan en el campo de la rehabilitación, familias y sociedad civil en la construcción de un nuevo imaginario de inclusión social hacia y con esta población.

Se requiere insistir en políticas sociales de empleo que puedan apuntar a reformas estructurales donde seguramente es necesario empezar por las poblaciones más vulnerables en términos de disminución de inequidades sociales, la pregunta es en esta categoría donde hoy están varios grupos como minorías, desplazados, madres cabezas de familia etc., cual es la prioridad, sin embargo vale la pena también plantearse la pregunta por: Qué está pasando con los enunciados de algunas políticas

como disminución de impuestos para empresas que contraten personas con necesidades especiales?,Cuál es la respuesta del sector privado? Cómo se asume la corresponsabilidad social?; los enunciados teóricos y las leyes no son la solución del problema.

Es necesario seguir evaluando permanentemente lo que se hace para saber como se refleja en las acciones con las personas y generar procesos de ajuste de las instituciones para que den respuesta a las demandas que se están generando desde los procesos de participación que se gestan con esta población, pues en general las instituciones no se están moviendo a la misma velocidad con que se está moviendo la población.

Se requiere desarrollar procesos de formación política y ejercicio de ciudadanía, no solamente con quienes representan los consejos de discapacidad, creo que tiene que ver en general con el precario estado de nuestra participación, de la débil construcción de capital social, por eso es necesario reconocer que esto es un proceso que inicia lo importante es la reflexión sobre el avance de la acción y el derrotero de cómo seguir.

La reflexión urgente es si socialmente debemos perpetuar la necesidad de marcar la exclusión y seguir construyendo categorías para las poblaciones vulnerables, negros, discapacitados, indios, madres cabeza de familia y a través de ellas poder acceder a los derechos que se suponen fundamentales e inherentes a la condición humana? o debemos más bien asumirnos desde el respeto por las diferencias que tenemos cada

uno en la unidad indivisible como ser humano y en la capacidad de construir con los otros que como dice nuevamente Octavio Paz son los que nos dan plena existencia y pasar de la mirada de la caridad a la exigibilidad del derecho?

BIBLIOGRAFIA

- Banchs, Maria Auxiliadora (2000). *Aproximaciones procésales y estructurales al estudio de las representaciones sociales*. En *Peer Reviewed Online Jornal*. Volumen 9
- Bermúdez Claudia et al, (2005) Documento de trabajo : *Diseño de una estrategia de comunicación y educación para fortalecer procesos de formación ciudadana*. Bogotá.
- Bernal Torres, Janett; Garcia Ruiz Alix Solángel (2004). *Lineamientos de Política Habilitación Rehabilitación Integral*. Bogotá. Ministerio de la Protección Social. Imprenta Nacional de Colombia.
- Bueno Abad, José Ramón (2001). *Concepto de representaciones sociales y exclusión*. En *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*. Universidad de Valencia.
- Buzzaqui Echevarrieta, A; Uris Selles, J.(1997). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria*. España. Revista Avances. Universidad de Alicante. Volumen 4, número 7.
- Cadena B, María Elena. (1988). Informe Taller preseminario Rehabilitación Basade en La comunidad. La Habana Cuba.
- *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, 1999.
- Comisión Nacional de RBC. (1998). Hacia un Modelo Nicaragüense de RBC.
- Delgado Salazar, Ricardo (2004). Módulo: *Conocimiento social y socialización política*. Maestría en Desarrollo Educativo y Social. Bogotá.

- Delgado, Juan Manuel; Gutierrez, Juan (1995). *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales*. España. Editorial Síntesis S.A..
- De Oliveira Duarte, Yeda Aparecida; D" Elboux Diogo, Maria José (2000). *Atendimento Domiciliar Um Enfoque Geontológico*. Brasil. Editorial Atheneu..
- Escallón Góngora , Carmen (2001). *Un encuentro académico para pensarnos desde la esperanza y la resiliencia*. Documento de trabajo en diplomado “la adolescencia una visión holística a su problemática actual. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia.
- Farr, Robert (1988). *Las representaciones sociales*, en Pensamiento y Vida social, Tomo II . Barcelona. Editorial Paidos. pag. 470
- Garcia Calvente M.M, Mateo Rodríguez, I (2000). *El grupo Focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica*. Revista Atención Primaria, Escuela Andaluza de Salud Pública, Volumen 25 Número 3.
- Garcia Ruiz Alix Solángel (2003). *Rehabilitación Comunitaria*. Secretaría Distrital de Salud; Dirección de Salud Pública, Bogotá, Colombia.,
- Garcia Ruiz Alix Solángel (2003). *Construyendo RBC en grandes ciudades*. GRAS, Revista Chilena de Terapia Ocupacional.
- Gil Nebot, María de los Angeles , et al(2002). *La investigación cualitativa y la promoción de la salud en la comunidad de Madrid*. Revista Española de Salud Pública, número 5 .
- Gonzalez Julio (2003). *Algunas reflexiones sobre la discapacidad*. Revista Alma Mater, Universidad de Antioquia, Número 86.

- Gutierrez Alberoni J. D (2001).La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. Artículo especial, Revista Universidad Nacional del altiplano Perú

- Helander, E. Prejudice and Dignity: An Introduction to Community Based Rehabilitation. New York: United Nations Development Programme, Division for Global and Interregional Programmes, 1992.

- Jodelet Denise, Guerrero Tapia Alfredo (2000). *Develando La Cultura: Estudios sobre representaciones sociales*. Universidad Nacional Autónoma de México, México.

- Jodelet Denise (1988). *La Representación social Concepto y Teoría: en Pensamiento y Vida social*, Tomo II , Barcelona , Ed. Paidos.

- Mc William P.J, , Winton Pamela J., Crais Elizabeth R.(1993). *Practical Strategies fro Family-Centred Interventions*. Singular Publishing Group, Inc. San Diego London.

- Maturana Humberto (2003). *El sentido de lo humano*. Ediciones Dolmen, Undécima edición.

- Maturana Humberto (1997). *La democracia es una obra de arte*. Cooperativa Editorial Magisterio, Bogotá, Colombia.

- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (2002). Manual de Lineamientos para la implementación de la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad. San salvador. El Salvador.

- Momm Willi, Konig Andreas. (1990). De la rehabilitación basada en comunidad a los programas de integración comunitaria. OIT.

- Mora Martín (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*. Revista Athenea Digital , Num 2, Universidad de Guadalajara, Mexico.
- Muñoz Borja Patricia (2004). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad, estudio de casos*. Tesis de grado, Maestría en antropología, Universidad de los Andes, Bogotá.
- Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia. (1988). *Rehabilitación Basada en la comunidad. Taller Participativo. Manual para el facilitador*.
- Organización Mundial de la Salud. (1996). *Oportunidades iguales para todos: Un proyecto de Rehabilitación Basada en Comunidad Para Las Comunidades Urbanas Pobres*.
- Oficina Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación , la Ciencia y la Cultura. (1994). *Ponencia conjunta. RBC: Con y Para Personas con Discapacidad*.
- Oficina Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación , la ciencia y la Cultura. (2004). *Documento de posición conjunta. RBC: Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*.
- Pérez de Velásquez, Alcida. (1997). Trabajo presentado en las XVIII Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de rehabilitación y Medicina Física. Santa Cruz Tenerife.
- Toro A. José Bernardo (2001). *La Comunicación y la movilización social en la construcción de bienes públicos*. Banco Interamericano de Desarrollo.

- Secretaria Distrital de Salud, 2002. Lineamientos del Programa de prevención y manejo de la discapacidad. Dirección de Salud Pública. Bogotá.
- Secretaria Distrital de Salud, 2004. *Lineamientos de Rehabilitación Basada en Comunidad Plan de Atención Básica*. Dirección de Salud Pública. Bogotá.
- Secretaria Distrital de Salud, 2005. *Rehabilitación basada en comunidad en la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D.C.* Documento de trabajo de sistematización de la experiencia.
- Werner D. Disabled Village Children. Palo Alto, California: The Hesperian Foundation, p.14, 1987.
- William Boyce. Adaptación de la Rehabilitación Basada en la Comunidad para atender áreas de conflictos armadas. School of Rehabilitation Therapy, Social Program Evaluation Group, Queen's University, Kingston, Canadá. 2001.
- Universidad de Chile. Departamento de Pregrado. Andrea Zondek D.Terapeuta Ocupacional.Fondo Nacional de la Discapacidad. **FONADIS**. Gobierno de Chile. www.cfg.uchile.cl. 2004