



2015

Diseño e implementación de una
Red de Apoyo Auto-sostenible de
personas con discapacidad
comunicativa, sus cuidadores y la
comunidad para la participación
social

DIANA MARCELA LAVERDE ROBAYO

ANGELICA MARIA LIZARAZO CAMACHO

Corporación Universitaria Iberoamericana

Facultad de Ciencias de la Salud

Programa de Fonoaudiología



Diseño e implementación de una Red de Apoyo Auto-sostenible de personas con discapacidad comunicativa, sus cuidadores y la comunidad para la participación social

Design and implementation of a support network self-sustaining people with communicative disabilities, their carers and the community for social participation

DIANA MARCELA LAVERDE ROBAYO

ANGELICA MARIA LIZARAZO CAMACHO

Asistentes de Investigación

Alexandra Suarez
Ingrid Gomez
Cindy Cañas
Liz Milena Moreno

Diciembre, 2015

Agradecimientos

A la población de Sopó, sus entidades gubernamentales por el apoyo y
compromiso con este propuesta.

A la Corporación Universitaria Iberoamericana por el apoyo en el diseño y
ejecución de este proyecto.

A las asistentes de investigación que con su colaboración y empeño hicieron que
este proyecto fuera una realidad en la comunidad de Sopó.

Resumen

Se desarrolló una investigación cuyo objetivo era favorecer la participación social de las personas con discapacidad comunicativa en los contextos social y familiar mediante la capacitación de ellas mismas y de sus cuidadores con el fin de contribuir a su reconocimiento como sujetos de derechos y activas dentro de sus comunidades. Se planteó bajo el diseño de Marco Lógico por lo que la metodología corresponde al establecimiento de causas - efectos y el análisis de alternativas de solución. Esta investigación es continuidad a la investigación denominada Caracterización de la Participación Social de adultos con deficiencia del lenguaje y de la deglución del municipio de Sopó, Cundinamarca (Laverde, Lizarazo & Rodríguez, 2014); dando respuesta a la necesidad sentida de visibilizar a dicha población al interior de sus comunidades. Se desarrollaron talleres en los que se logró la sensibilización y reflexión alrededor de la nueva concepción de la discapacidad, en un marco de diversidad, así como el diseño de la Red de Apoyo que le permita a la población con discapacidad tener una participación social real.

Palabras Clave:

red de apoyo, autosostenible, cuidadores, personas en condición de discapacidad, participación social.

Abstract

An investigation was developed aimed at promoting social participation of people with communicative disabilities in social and family contexts by training themselves and their carers in order to contribute to their recognition as rights holders and active within their communities. It was raised under the design of logical framework so that the methodology corresponds to the establishment of causes - effects and analysis of alternative solutions. This research is continuing the investigation called characterization of Social Participation of adults with language impairment and swallowing the municipality of Sopo, Cundinamarca (Laverde, Lopez & Rodriguez, 2014); in response to the perceived need to increase the visibility of this population within their communities. Workshops to raise awareness and reflection was achieved around the new concept of disability, in a context of diversity, as well as the design of the Support Network that allows people with disabilities have a real social participation developed.

Key Words:

support network, self-sustaining , caregivers, people in disability status , social participation.

Índice

Capítulo I - Fundamentos Teóricos	8
Capítulo II- Metodología	27
Capítulo III- Aplicación y Desarrollo	34
Capítulo IV- Resultados	38
Capítulo V - Discusión	47
Capítulo VI - Conclusiones	50
Referencias	75

Índice de Gráficas

Gráfica N° 1 Asistencia a Reuniones para desarrollo del proyecto.....	38
Gráfica N° 2 Género de cuidadores o responsables de PcD.....	39
Gráfica N° 3. Encuesta de Satisfacción.....	44

Índice de Tablas

Tabla N° 1 Operacionalización del taller 1	34
Tabla N° 2 Operacionalización del taller 2 y 3.....	35
Tabla N° 3 Encuesta de satisfacción - Taller 2.....	42

Índice de Ilustración

Ilustración 1 Conceptualización de los participantes de la red de apoyo.....	45
--	----

Introducción (Contextualización y Planteamiento del Problema)

Se reconoce que la participación social es el proceso mediante el cual una persona se encuentra incluida dentro de grupos y comunidades de tal forma que puede tomar decisiones, opinar, preguntar, discutir, etc. De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud- CIF (OMS, 2001) la participación social es el acto de involucrarse en una situación vital, es decir, al acto de desempeñarse en forma autónoma, efectiva o funcional en diferentes momentos, espacios, con diversidad de propósitos e interlocutores, y en concordancia con los roles y las funciones propias de la persona de acuerdo con el transcurrir vital. Estas posibilidades de participación no se limitan solo a las características de la persona sino que requieren de factores de índole social y cultural que están dados por los contextos.

Es precisamente este elemento de participación social el que se encuentra afectado cuando las personas adultas han adquirido alguna deficiencia que afecta su competencia comunicativa o la ingesta de alimentos en forma independiente y de acuerdo con los estándares establecidos socialmente.

En la investigación Caracterización de la participación social de las personas adultas con deficiencia del lenguaje y la deglución realizada en el municipio de Sopó durante el período 2013 - 2014, los hallazgos permitieron concluir que la participación social se encuentra ampliamente restringida en todos los contextos en los que las personas adultas participaban antes de presentar la deficiencia. Con menor implicación para los contextos familiar y social (con personas conocidas) y mayor implicación en los contextos educativo y laboral (Laverde, & Rodríguez, 2014 y Lizarazo, 2014).

El análisis sobre el estado de la participación social de las personas adultas con deficiencia para la comunicación y la alimentación en el municipio de Sopó conllevó al planteamiento de esta investigación de acuerdo con la metodología del Marco Lógico.

Esta metodología requiere el análisis y descripción detallada de una situación problema o necesidad clara de una población, además se deben determinar varios elementos como las causas directas e indirectas del problema, los efectos directos e indirectos, la población afectada y objetivo, el análisis de alternativas de solución y la selección de la misma para establecer objetivos (general y específicos), el análisis de riesgos, los costos, el cronograma y la contribución a los planes desarrollo.

Cabe aclarar que este proyecto de investigación no se desarrolló en totalidad dado que se presentaron inconvenientes externos relacionados con el establecimiento del convenio entre el municipio de Sopó y la Corporación Universitaria Iberoamericana.

Capítulo I - Fundamentos Teóricos

Esta investigación se sustenta teóricamente en los conceptos de edad adulta y envejecimiento, red de apoyo, rehabilitación basada en comunidad y participación social. Así mismo, da cuenta de investigaciones previas que se ubicaron al respecto de estos conceptos.

“La edad adulta se reconoce como la consolidación de saberes y acciones del ser humano atesoradas durante la vida, sin embargo, no siempre es posible enfrentar la vejez con estados óptimos de salud debido a muchos factores que a través del tiempo influyen negativamente en el estado físico y mental” (Guillen & Ruiperez, 2000, p.106).

Algunos de los factores que influyen en el estado de salud del adulto mayor son descritos por Park & Gutches (2006); Von Hippel (2007) (citados por Papalia, 2009). Los autores afirman que “en la adultez tardía se observan disminuciones graduales del volumen y peso del cerebro, sobre todo en la corteza frontal, la cual controla las funciones ejecutivas. Este encogimiento gradual se atribuía antes a la pérdida de neuronas (células nerviosas). Sin embargo, la mayoría de los investigadores actuales afirman que salvo en ciertas áreas específicas del cerebro como el cerebelo, que coordina la actividad sensorial y motora, la pérdida neuronal no es importante y no afecta la cognición. (Burke & Barnes, 2006; Finch & Zelinski, 2005, citados por Papalia, 2009).

El proceso de envejecimiento humano individual es el resultado de la suma de dos tipos de envejecimiento: el primario, intrínseco o per se y el secundario (Rodríguez - Mañas, 2000). El envejecimiento primario es el proceso o grupo de procesos responsables del conjunto de cambios observados con la edad en los individuos de una especie y no relacionados con la presencia de enfermedad. Su investigación se centra en los mecanismos genéticos, moleculares y celulares que intervienen en el proceso de envejecimiento (Finch & Tanzi, 1997; Halliwell, 2000, citados por Rodríguez-Mañas, 2000) y que, de expresarse adecuadamente, condicionan lo que se ha denominado “envejecimiento con éxito” o *successful aging*.

El envejecimiento secundario hace referencia al que se produce en los seres vivos cuando son sometidos a la acción de fenómenos aleatorios y selectivos, que ocurren a lo largo del tiempo de vida y que interaccionan con los mecanismos y cambios propios del envejecimiento primario para producir el “envejecimiento habitual” o usual *aging*. Los principales representantes de este envejecimiento secundario son los problemas de salud de carácter crónico y los cambios adaptativos para mantener la homeostasis del medio interno. Su investigación abarca tanto la causa, prevención, desarrollo, manifestación, pronóstico y tratamiento de la enfermedad y de sus consecuencias, como lo relacionado

con hábitos y estilos saludables de vida (Rodríguez Mañas & Solano Jaurrieta, 2001, citados por Galban et al. 2007).

Sea cual sea el tipo de envejecimiento considerado, la característica fundamental común a cualquiera de ellos es la pérdida de la reserva funcional, que condiciona una mayor susceptibilidad a la agresión externa al disminuir los mecanismos de respuesta y su eficacia para conservar el equilibrio del medio interno (Hayflick, 2000, citado por Galbán et al, 2007). Esta disminución de la respuesta se manifiesta inicialmente sólo bajo circunstancias de intenso estrés para luego pasar a manifestarse ante mínimas agresiones. Según se pierde la reserva funcional la susceptibilidad es mayor, aumentando la posibilidad de que cualquier acción causal desencadene en pérdida de función, discapacidad y dependencia (Rodríguez - Mañas, 2000).

En la Política Nacional de Envejecimiento Humano y Vejez (2014), el envejecimiento humano se refiere a “un proceso multidimensional de los seres humanos que se caracteriza por ser heterogéneo, intrínseco e irreversible; inicia en la concepción, se desarrolla durante el curso de vida y termina con la muerte. Es un proceso complejo de cambios biológicos y psicológicos de los individuos en interacción continua con la vida social, económica, cultural y ecológica de las comunidades, durante el transcurso del tiempo (citado por Ministerio de Salud y Protección Social, a partir del concepto de Fernández-Ballesteros, 2000)”.

Se consideran personas mayores a mujeres y hombres que tienen 60 años o más o mayores de 50 años si son poblaciones en situación de pobreza extrema, discapacidad o pertenecen a etnias indígenas. Esta edad puede parecer joven en países donde la población goza de un adecuado nivel de vida y por lo tanto de salud, sin embargo en los países en desarrollo una persona de 60 años puede ser vieja y reflejar condiciones de vida que han limitado un envejecimiento saludable. Este límite de edad es reconocido y usado

por Naciones Unidas para referirse a las edades avanzadas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014)

El envejecimiento activo se aplica tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo de vida y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia.

Según Fernández (2009) el envejecimiento, poblacional e individual, es un fenómeno de nuestros días que seguirá intensificándose en el futuro por cuanto las proyecciones establecen una cada vez más alta esperanza de vida y una más baja natalidad. A nivel individual, cada vez más personas llegan a cumplir más años próximos al techo de la vida humana (estimada en unos 120 años). Este hecho es una verdadera revolución para la especie, para el individuo y para la sociedad y es debida, sin duda, a los avances de la educación, la ciencia, la tecnología y, desde luego, a su amplia difusión. Sin embargo, la verdadera revolución no estriba en que mucha gente llegue a vivir muchos años sino a que estos años sean activos, satisfactorios. Ello es una meta tanto del individuo como de la sociedad.

La investigación de las últimas décadas pone de manifiesto que existe una extraordinaria variabilidad en las formas de envejecer: junto a personas que mantienen una buena salud, un buen funcionamiento intelectual y emocional y una alta participación social, existen otras personas que envejecen con enfermedad y dependencia. Los biólogos han establecido que un 25% de las formas de envejecer se debe a aspectos genéticos pero, al mismo tiempo, que un 75% depende de lo que el individuo haga; es decir, de su conducta, de sus formas de hacer, pensar y sentir. En definitiva, envejecer bien, activamente, no se debe al azar o exclusivamente a nuestros genes; se debe, en buena parte, a las formas de comportamiento (Fernández, 2009).

La exposición a un ambiente enriquecido ha mostrado mejorar las funciones cognitivas, sociales y físicas, como ocurre en el caso de un estilo de vida social e intelectualmente activo en humanos (Erickson & Kramer 2009; Lautenschlager et al., 2008, citados por Pedraza, 2013). Estos efectos se han observado tanto durante el envejecimiento sano como en modelos de enfermedades neurodegenerativas. Los beneficios observados son consecuencia de cambios fisiológicos y neurobiológicos, resultando especialmente relevantes en el hipocampo, una de las regiones cerebrales más vulnerables a los efectos de la edad y que resulta especialmente afectada en algunas enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer y en procesos de isquemia/hipoxia, trastornos neurológicos comunes en edad avanzada (Patrylo & Williamson, 2007, citados por Pedraza, 2013).

Otros aspectos relevantes lo constituyen las pérdidas asociadas a la autoimagen física, social económica, la aceptación o no de sí mismo, la pérdida de la pareja, así como la pérdida de la salud y de la funcionalidad. La pérdida de status, el retiro, la jubilación y deberá tenerse presente el proceso de duelo que cada caso implica (García-García, 2003, P. 56-57).

Pese a estos cambios, algunos autores como Eriksson et al (1998); Van Praag et al (2002) (citados por Papalia, 2009) afirman que “no todos los cambios del cerebro son destructivos. Algunos investigadores han descubierto que los cerebros viejos pueden desarrollar nuevas células nerviosas a partir de las células madre, algo que alguna vez se consideró imposible”.

Burke & Barnes (2006); Finch & Zelinski 2005, citados por Papalia, 2009) exponen que “en las personas normales saludables, los cambios en el cerebro durante la vejez suelen ser útiles, hacen poca diferencia en el funcionamiento y varían de manera considerable de una persona a otra, de una región del cerebro a otra y de un tipo de tarea a otra”.

Esa posibilidad de continuar la ejercitación tanto física como mental durante la vejez para facilitar condiciones adecuadas de salud, se corresponde con la posibilidad de mantenerse dentro de una comunidad durante el mayor tiempo posible, aportando de forma significativa a la calidad de vida del adulto mayor. Para lograrlo se deben abarcar aspectos de promoción y prevención en salud (Guillen & Ruiperez, 2000, p.144).

Pese a estos hallazgos, muchas personas adultas medias y adultas mayores padecen de daños neurológicos tanto estructurales o funcionales que afectan a su vez procesos cognoscitivos, lingüísticos, motores y afectivos que en varios casos deterioran sus habilidades comunicativas y sus posibilidades de participación en los grupos, comunidades o contextos en los que habitualmente estaban inmersos. Se ha detectado que principalmente la Afasia y el Trastorno Cognitivo comunicativo, por ejemplo en casos de demencia y enfermedad de Alzheimer, se presentan en mayor prevalencia en población adulta media y mayor.

Al respecto Juncos, Pereiro & Facal (2006) exponen que es en esta etapa de la vida donde aparecen deterioros evidentes en el lenguaje, particularmente para encontrar palabras específicas, organizar ideas dentro de una conversación y realizar análisis de la información compleja o extensa. Cuando estas falencias se presentan se esperaría que los interlocutores de las personas adultas mayores faciliten su participación en interacciones socio-comunicativas por lo que si la persona habla despacio o tiene dificultad para encontrar las palabras, se debe evitar la acción de hablar por ella o terminarle sus frases, dándole tiempo para que transmita lo que intenta decir, además debería potenciarse cualquier otro sistema de comunicación alternativo ya sea visual, propioceptivo, con sonidos no verbales (Clare & Wilson, 1997; Drake, 2006 y Clare, 2007; citados por Lara, 2011).

Debe comprenderse que la interacción comunicativa funcional se refiere a la efectividad en el intercambio de intenciones, ideas, emociones, necesidades, informaciones, entre dos personas. En el caso del adulto mayor cuando sus pares

comunicativos disminuyen, ya por pérdidas dentro de su familia y amigos, ya sea por bajo interés y abandono de sus actividades sociales, la comunicación se convierte en herramienta indispensable para promover habilidades, no solo de lenguaje sino cognitivas, que garanticen y mantengan habilidades que favorezcan la calidad de vida del adulto mayor.

Como se ha mencionado, el mantenimiento o conservación de habilidades por parte del adulto mayor son dependientes en gran medida de la pertenencia a diferentes grupos sociales, lo que hace que haya una autopercepción positiva de sí mismo dado que puede participar activamente como miembro de esos grupos. Estos grupos se constituirán en soportes o apoyos para la participación social de las personas adultas mayores. Sin embargo, cuando las deficiencias para la comunicación aparecen, la participación social se limita por las condiciones biológicas, lingüísticas y psicológicas propias de la persona pero también por las actitudes, las acciones, los pensamientos de las personas de los contextos que pueden constituirse en facilitadores o barreras (OMS, 2001). Los hallazgos previos indican que la participación social en personas con deficiencias del lenguaje o deglución se encuentra restringida en todos los contextos especialmente social, educativo y laboral, conllevando a discapacidad comunicativa (Laverde & Rodríguez, 2014; Lizarazo, 2014).

“A factores de riesgo relacionados con el nivel educativo, el nivel de ingreso, el estrato social, o los hábitos de vida se unen factores tales como la red social próxima al adulto mayor, su integración social y su participación. La interacción de los factores antes expuestos intervienen en la vulnerabilidad social del individuo, actúan como predictores de situaciones personales relativas a la salud, la autonomía funcional y cognitiva, el bienestar y la satisfacción entre las personas de edad. Es por ello que se considera la discapacidad en el adulto mayor como un fenómeno complejo, resultante de la relación entre la salud individual, el entorno, las características personales y los factores psicosociales” (Escobar Bravo, citado por García Pérez et al., 2013).

Las soluciones para minimizar o mitigar la baja participación social de las personas adultas con deficiencias adquiridas podrían ser amplias. Sin embargo, las redes de apoyo social se constituyen en un respuesta de gran valor porque aprovecha los recursos disponibles, principalmente los humanos. En el mundo coexiste una variada gama de redes que complementan la atención social que se brinda a las personas con Discapacidad -PcD en las diferentes etapas de su vida. Dichas iniciativas transitan por un extenso entretejido que incluye desde cuidadores personales hasta instituciones especializadas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y afiliaciones. En Cuba, según el estudio nacional realizado entre los años 2001 y 2003, se reportó que el 77,8% de las personas con deficiencias motoras contaban con este servicio social (Cobas-Ruíz, Zacca-Peña, Morales- Calatayud, Icart-Pereira, Jordán-Hernández, Valdés-Sosa, citados por García Pérez, 2013).

Según Waidmann & Liu (2000) la tendencia al envejecimiento, sobre todo en los países desarrollados, ha conllevado a que la sociedad cree una diversificada red para la atención al adulto mayor. Si bien la discapacidad no es consecuencia solamente del envejecimiento, las situaciones de fragilidad son crecientes a edades avanzadas; pueden confluir en pérdida de autonomía y dependencia.

Además, Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K (1999) exponen que la función de las relaciones sociales hace referencia a las interacciones personales dentro de dicha estructura y al contenido de la misma, sustentado por el apoyo instrumental y emocional, la vinculación social o desarrollo de roles sociales, la influencia social, e incluso la atención social o efectos negativos de las relaciones sociales.

Bayarre et al. (2008) en estudios de prevalencia de la discapacidad física y mental en adultos mayores en cinco provincias cubanas seleccionadas, identificaron que la discapacidad física se incrementa con la edad, predomina en el sexo femenino, y está generada fundamentalmente por pérdida de actividades que demandan mayor

desplazamiento del anciano y con relación a los mayores niveles de discapacidad mental se corresponden con la edad avanzada, el sexo femenino, la baja escolaridad y la desocupación.

Según Kossinets & Watts (2006) el concepto de redes de apoyo es interpretado como la ayuda que recibe el individuo de otros en situaciones adversas. El ejemplo más típico de apoyo al ser humano lo constituye la familia. Otros apoyos lo constituyen la pareja y los amigos, el vínculo a grupos sociales como, por ejemplo, los terapéuticos o grupos de tercera edad. Existen actividades propias del individuo que implican contacto con otros, tales como el trabajo o actividades de desarrollo religioso o las relacionadas con el estudio y que en común permiten contactos sociales que pueden también generar importantes apoyos.

Diversos estudios han señalado la influencia que la disponibilidad y satisfacción con la red de apoyo social tiene en la percepción de la propia salud (Chen, Snyder & Krichbaum, 2001) y en conductas de salud preventivas y estilos de vida saludables. Asimismo, la amplia revisión de estudios llevada a cabo por Crohan & Antonucci 1989, citados por Herrero & Gracia, s.f.) confirma una relación positiva entre el apoyo recibido de las relaciones de amistad y el bienestar de la persona mayor. Además se ha observado según (Chapleski, 1989; Ward, Sherman & Lagory, 1984) una relación positiva entre los sentimientos de competencia en el desempeño del rol de amigo (proporcionando compañía, consejo, ayuda práctica y empatía) y una elevada moral en la persona mayor. Además, la red social informal es un importante determinante del conocimiento y uso que la persona mayor hace de los servicios formales que existen a su disposición. Finalmente, como indican los resultados de un estudio encargado por la Organización Mundial de la Salud (Heikkinen, 1989, citado por Herrero & Gracia, s.f), una vida socialmente activa durante la vejez, en comparación con la de aquellas personas que mantienen escasos contactos sociales, se encuentra asociada a una mayor satisfacción con la propia vida, así como con una mayor capacidad funcional.

Según Ye (2005), el apoyo social es un tipo de comunicación verbal y no verbal implantado en la estructura de las relaciones sociales que se presenta entre receptores y proveedores, permitiendo poner bajo control una situación de incertidumbre. Jasinskaja-Lahti et al. (2006) lo entienden como el contacto social activo con elementos de soporte tales como las amistades y la familia.

Además de la asistencia tangible, las formas primarias del apoyo social incluyen el soporte informativo y emocional. El apoyo informativo es la provisión de asesoría o guía relevante que puede incrementar las percepciones de control sobre la propia situación y, consecuentemente, facilitar el manejo del estrés por aculturación y el afrontamiento de situaciones difíciles. El apoyo emocional está asociado con las expresiones verbales y no verbales de interés o preocupación, que se transmiten por mensajes que usualmente fortalecen la autoestima y la sensación de que otras personas comprenden o acompañan al individuo (Ye, 2005, citado por Ugalde-Watson, Smith-Castro, Moreno-Salas & Rodríguez-García, 2011). En general, la investigación muestra que las redes de apoyo social tienen un efecto positivo en el bienestar general individual y en el ajuste sociocultural, ya que posibilitan un afrontamiento más efectivo del estrés por aculturación (Jasinskaja-Lahti et al., 2006, citados por Ugalde-Watson, Smith-Castro, Moreno-Salas & Rodríguez-García, 2011).

Según Briceño (1996) en el trabajo con las comunidades se debe buscar no sólo vencer la resistencia de los individuos, como también incentivarlos a participar activamente de las acciones comunitarias. Por lo tanto, una forma de vencer las resistencias está en hacer énfasis en el ser humano como centro de los proyectos sociales. Lo que implica conocerlo para poder contar con él; es decir, partir del presupuesto de que solamente conociendo al individuo y sus formas de vida será posible una acción eficiente y permanente.

Igualmente, Kahn & Antonucci (1980, citados por Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca, 2003) definieron al apoyo social como las transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación. Este conjunto de transacciones interpersonales, al que también se denomina con el término genérico de “transferencias”, se presentan como un flujo de intercambio y circulación de recursos, acciones e información de tipo material, instrumental, emocional y cognitivo. Dentro de los materiales se encuentran el dinero, la alimentación y el alojamiento. Los instrumentales están relacionados con el cuidado; los apoyos emocionales tienen que ver con los afectos, la escucha, la compañía y el reconocimiento; y, finalmente, los cognitivos hacen referencia al intercambio de experiencias y consejos (Guzmán et al., 2003).

Las redes sociales también son entidades dinámicas. Los cambios en una red pueden tener un impacto significativo en la disponibilidad y uso de recursos en entornos abiertos o nacionales. Con el tiempo, los miembros de una red pueden alejarse, enfermarse o morir; así mismo, los recursos pueden ser menos o más fácilmente disponibles (Petrou & Kupek, 2008; Cornwell, 2009). También es posible que los miembros cercanos de la red puedan verse afectados por la enfermedad de la persona a la que cuidan y, por tanto, su enfoque de la atención puede cambiar. Los aspectos negativos de la enfermedad también han sido identificados como parte dinámica en la relación, lo que puede conducir a que la red social se desgaste (Perry, 2012).

En lo que se refiere a los programas de intervención, se considera como imprescindible incluir programas psicosociales de tratamiento que complementen al tratamiento farmacológico, tanto en las guías de evidencia y práctica clínica (Emeterio et al, 2004, citados por Navarro, García-Heras, Carrasco & Casas, 2008) como en consensos de expertos (Asociación Española de Neuropsiquiatría -AEN, 2002, citada por Navarro et al, 2008).

El apoyo social ha sido definido como las transacciones interpersonales que implican ayuda en todas sus vertientes: moral, económica, no verbal, verbal, implícita, explícita, emocional, etc. (Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca, 2003). En este sentido, los especialistas han categorizado de distintas formas este constructo; por ejemplo, Guzmán et al. (2003) distinguen entre fuentes de apoyo informales y formales. Para Armstrong et al. (2005, citados por Palomar et al, 2013), el apoyo social puede ser instrumental, emocional, de información, de ayuda tangible, de interacciones sociales positivas, de afecto y de estima.

Lo anterior indica que las personas que son optimistas, asertivas, que poseen una alta autoestima, habilidades sociales adecuadas y que son extrovertidas, tendrán más probabilidad de percibir altos niveles de apoyo de diversos grupos sociales y lograrán sentirse más satisfechas con ello (Palomar & Cienfuegos, 2007, citados por Palomar et al, 2013). Del mismo modo, cuando sus expectativas respecto al apoyo no se cumplen, frecuentemente lo explican como situaciones pasajeras. Por el contrario, las personas con una autoestima baja, poco optimistas, con un locus de control externo, aquellas que tienden a la depresión y, en general, las que se sienten menos apoyadas socialmente, se perciben de manera negativa respecto a sus habilidades sociales, dando como resultado pobres e inseguras relaciones con limitado acceso al apoyo social.

Las redes de apoyo se generan para soportar a otros en situaciones de vulnerabilidad y/o dificultad de las cuales no es sencillo obtener prontamente respuestas de entidades o personas. Palomar y Cienfuegos (2007, citados por Palomar et al, 2013) notaron que los núcleos familiares de recursos económicos bajos o en pobreza extrema los pobres extremos reciben poco apoyo de la familia y de los amigos; pero al igual que los grupos de pobreza moderada, perciben altos niveles de apoyo por parte de la gente de la comunidad en la que viven. Estos resultados son consistentes con lo postulado por Abello, Madariaga y Hoyos (1997) respecto a que la pobreza es un problema que suele afectar a

diversos miembros de la misma familia, de tal forma que la escasez de recursos puede impedir que la ayuda entre estos se lleve a cabo, particularmente la referida al apoyo económico. Ante este hecho, se suele buscar ayuda de otros grupos sociales, como los vecinos, con quienes presumiblemente no se tienen lazos tan estrechos pero que, debido a la cercanía física y a la posibilidad de interacción y reciprocidad, se convierten en una fuente de apoyo sumamente importante para los que menos tienen.

Asimismo, fuertes niveles de ansiedad y estrés menoscaban las capacidades sociales de los individuos, debido a que se perciben ineficientes para mantener relaciones sólidas y seguras, con el consecuente deterioro de su bienestar y el limitado acceso al apoyo social. Esto origina a su vez, la acentuación de los niveles de estrés, provocando un círculo vicioso que puede perjudicar de forma significativa a los sujetos con recursos económicos escasos, que son precisamente los que están más expuestos y son más vulnerables a estas situaciones (Acuña & Bruner, 1999; Aduna, 1998; Daniels & Guppy, 1997; Green & Rodgers, 2001; Gurung, Sarason & Sarason, 1997; Sarason, Levine, Bashman & Sarason, 1983; Sarason, Pierce & Sarason, 1990; Singh & Pandey, 1990; Van Baarsen, 2002).

Miembros de la red de apoyo personal, tales como miembros de la familia, los amigos y aliados, pueden ser una importante fuente de asistencia. Como resultado de la continuidad de la relación que puedan tener con la persona, debido a un mayor conocimiento de lo que es personalmente significativo (Etmanski 2002; Heller, 2002). También pueden ser más creativos en su enfoque, ya que no se ven limitados por reglas y regulaciones del servicio.

Dado que el problema de la discapacidad no está limitado únicamente a la persona, involucra también a la familia, a la comunidad, a la sociedad y a la cultura en general. Este concepto, y la falta de oportunidades de las personas con escasos recursos económicos para acceder a programas de rehabilitación formal, dieron origen a la Rehabilitación Basada

en la Comunidad - RBC (OPS, 1988, citada por Ministerio de Salud y Protección Social, 2014b), como una metodología de trabajo que permite integrar de manera coordinada los diferentes actores sociales (personas con discapacidad, familia, escuela, empleadores, Estado y sociedad civil) en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social de las personas con discapacidad, a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta los recursos existentes. El concepto de RBC debe interpretarse como un enfoque extenso que abarca desde la prevención de la discapacidad y la rehabilitación en la atención primaria, hasta la inserción de niños con discapacidad en centros escolares regulares, y la posibilidad de desarrollar actividades económicas lucrativas en el caso de las personas adultas con alguna discapacidad. Es una alternativa para brindar atención integral, aprovechando los recursos personales, comunitarios y del Estado (OPS, 1988).

La RBC según el Ministerio de Salud y Protección Social (2014) se define como una estrategia de desarrollo socioeconómico e inclusión social que permite satisfacer necesidades básicas, crear oportunidades, desarrollar capacidades, apoyar y trabajar con las Organizaciones de Personas con Discapacidad y Grupos de Apoyo, involucrar la participación intersectorial, promover el liderazgo y la participación de los gobiernos locales y aprovechar los sistemas legislativos, jurídicos y sociales del país.

Este énfasis, en la articulación de las lógicas relacionadas con la discapacidad en el ámbito micro social, debe articularse a su vez con el aspecto macro social, de manera que, tal como señala Menéndez (2002, citado por Díaz-Aristizabal, Sanz-Victoria, Sahonero-Daza, Ledesma-Ocampo, Cachimuel-Vinueza & Torrico, 2012), los aspectos políticos y económicos específicos del grupo social resultan fundamentales para entender correctamente el ámbito micro social. De esta manera, la condición de pobreza que se correlaciona directamente con la discapacidad no se trataría de una característica propia del individuo o del grupo social, sino que traduciría unas condiciones políticas y económicas concretas (Menéndez, 2002; citado por Díaz-Aristizabal et al, 2012).

El desarrollo de la RBC desde su origen hasta la actualidad ha sido leído también en términos de un desplazamiento de énfasis entre los modelos médico y social de comprensión de la discapacidad, tal como fue descrito por Thomas & Thomas (2002).

Para promover su adopción por parte de los diferentes Estados, se vinculó primero la propuesta de RBC con la estrategia de Atención Primaria de la Salud y, más tarde, con la de Sistemas Locales de Salud -SILOS. En este último caso, RBC constituía una estrategia más, junto con las de prevención y rehabilitación institucional para el abordaje del proceso de la discapacidad (OMS, 2003a; OPS, 1988).

Para reducir los costos, las intervenciones de RBC debían ser efectuadas no en las instituciones sino en las casas de las personas con discapacidad y llevadas a cabo por personas con un entrenamiento mínimo. Esto hizo que, junto con la recomendación de su integración dentro de la estrategia de Atención Primaria de la Salud en los comienzos de la década del 80 y el enfoque que de la discapacidad propuso la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías -CIDDM- (OMS, 1980), la RBC se entendiera principalmente como un método de prestación de servicios con un enfoque médico.

Según la Organización Internacional del Trabajo - OIT (1994), la RBC debe considerarse ante todo como un programa que pertenece a la comunidad representada por el gobierno o autoridades locales, debiendo formar parte constitutiva de la política social, educativa y sanitaria en todos los ámbitos, pero sobre todo en el más descentralizado del sector público.

En el nivel global de la atención comunitaria, por ejemplo en el área de salud mental, y considerando que ésta se organiza en redes de servicios y equipos profesionales tanto sanitarios como no sanitarios, es pertinente hablar del papel de la rehabilitación en un sentido amplio, entendiéndose como filosofía y estrategia. En ese sentido, la rehabilitación es una característica básica definitoria del conjunto de la atención comunitaria y no de un

determinado tipo de dispositivos, equipos o profesionales, ni de un determinado sector o adscripción administrativa (sanitario, social, laboral, educativo, etc.). Lo que significa que todos y cada uno de los dispositivos y profesionales, que configuran una red comunitaria de salud mental, deberían basar sus intervenciones en consideraciones rehabilitadoras, en el sentido de orientarlas hacia la consecución del mayor nivel posible de funcionalidad personal y social de cada una de las personas atendidas, a la vez que deberían incorporar realmente, en todos los niveles de la red, la sensibilidad general sobre las dimensiones funcionales asociadas a la enfermedad, la consideración de cada usuario o usuaria como protagonista del proceso, y la consiguiente inclusión de estos aspectos en la evaluación de necesidades (Fernández de Larrinoa, Sáez de Ibarra, Bulbena & Wallace, citados por López & Lavaina, 2007) y en la programación y desarrollo de las intervenciones concretas (Gisbert, 2003, citado por López & Lavaina, 2007).

La OMS asumió un compromiso para actuar sobre PcD y en la Asamblea Mundial de la Salud del año 2009 exhortó a todos los países a que lucharan contra las inequidades de la salud desarrollando políticas de protección social integrales e instrumentos de medición que permitieran cuantificar el impacto de dichas intervenciones (OMS, 2009).

En el caso de Latinoamérica, de acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud - OPS (2004) en los últimos 20 años, la estrategia de RBC ha sido ampliamente impulsada en los países de la región, aún sin constituir una prioridad en los planes de salud, pero alcanzando su implementación en la mayoría de los países. Sin embargo, no existen documentos de investigaciones que engloben los resultados de estas experiencias. Al respecto, Barnes (2001) observa que “la mayoría de los proyectos de RBC en el sur nunca han sido evaluados e incluso los pocos que lo han sido, generalmente sólo han sido publicados en informes internos y la literatura de investigación en este campo es mínima”.

Algunos de los programas y proyectos que se han podido identificar incluyen experiencias en Colombia, Honduras, República Dominicana, México, El Salvador, Brasil,

Nicaragua y Argentina. Algunas de ellas fueron apoyadas por la Organización Internacional del Trabajo -OIT- y el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional -GLARP-, por lo que centraron más específicamente su acción en la Rehabilitación Profesional como es el caso del Programa Rural de Rehabilitación Para Personas Ciegas de la República Dominicana (Nabergoi & Botinelli, 2006) y las experiencias de rehabilitación comunitaria promovidas por el Comité Regional de Rehabilitación de Antioquía (Restrepo, 1991, citado por Nabergoi & Botinelli, 2006).

Así mismo, Solar & Irwin (2010) desarrollaron un marco conceptual para el entendimiento de la interacción de las PcD que permitiera a los diseñadores de políticas definir los puntos de entrada de las intervenciones. Establecieron que existen dos tipos de determinantes sociales: los estructurales, que son los mecanismos productores primarios de estratificación y divisiones sociales, como las políticas macroeconómicas, las políticas públicas (educación, salud) las políticas sociales, entre otras, que generan como resultado las diferenciaciones en ingreso, etnia, clase social, escolaridad; y los determinantes intermedios, los cuales juegan un papel en el proceso de generación de inequidad, más como moduladores y no como causantes primarios. Son las circunstancias materiales, los factores biológicos y psicosociales y el sistema de salud.

Igualmente, en el año 2011 en la Conferencia Mundial sobre PcD, en Río de Janeiro, se ratificó el objetivo mundial por intervenir de manera efectiva a las PcD desarrollando acciones multilaterales, intersectoriales y medidas políticas, en el camino de alcanzar la equidad sanitaria (OMS,2011).

En América Latina el liderazgo ha sido asumido por la OPS que en su plan de acción 2008-2012 definió como uno de sus objetivos estratégicos “Abordar los factores sociales y económicos determinantes de la salud mediante políticas y programas que permitan mejorar la equidad en salud e integrar enfoques favorables a los pobres, sensibles a las cuestiones de género y basados en los derechos humanos” (OPS, 2009).

En Colombia el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 también contempla la prestación de servicios de salud a las PcD y sus familias, con base en el goce pleno de derechos, la inclusión y el enfoque diferencial. Ratifica que con la implementación de la estrategia RBC, sea posible el acceso pertinente, suficiente y oportuno de las PcD y sus familias al sistema de salud.

Con respecto a la investigación previa, se encontró un estudio realizado en los Estados Unidos con el objetivo de mejorar la reintegración en la comunidad de personas con lesiones cerebrales (TBI), a partir de la tutoría entre iguales dentro de programas sociales (Struchen, Davis, Bogaards, Hudler-Hull, Clark, Mazzei, Sander & Caroselli, 2011). Esta tutoría se realizó, emparejando a las TBI con mentores sociales entrenados para fomentar el desarrollo de habilidades en la planificación de las actividades sociales y la comunicación social a través del contacto y la participación conjunta en eventos sociales de la comunidad en un periodo de más de tres meses. Los hallazgos evidenciaron alta satisfacción y mejoras en el apoyo social percibido, y tendencias hacia una mayor satisfacción con la vida social.

Dado que el fin último de los programas tanto políticos como de investigación es lograr que las personas adultas medias y mayores mantengan o mejoren su calidad de vida, es pertinente entender que existen dos modelos de calidad de vida. El primero, utiliza medidas basadas en la satisfacción del individuo con áreas vitales como relaciones, familia, actividad recreativa, salud, etc. Se trata de una percepción subjetiva de la propia persona sobre un sentimiento de bienestar global y satisfacción con la vida. El otro enfoque se basa en medidas amplias que incluyen el funcionamiento, ingresos económicos, empleo, status residencial, etc. Se trata de una consideración de los aspectos objetivables del funcionamiento y adaptación del sujeto en las distintas áreas vitales. En general, existe un acuerdo en que la calidad de vida debe reflejar el bienestar de la persona tanto en su

consideración objetiva como subjetiva. (Angermeyer & Katsching, 1997, citados por Navarro et al, 2008).

Capítulo II- Metodología

La metodología en la cual se enmarcó este proyecto de desarrollo social siguió los lineamientos del Marco Lógico (Örtengren, 2005), los lineamientos de que se siguieron en la formulación fueron: a) Análisis del contexto del proyecto, b) Análisis de las partes interesadas, c) Análisis de problema y análisis de la situación, d) Análisis de objetivos, e) Plan de actividades, f) Planificación de recursos, g) Indicadores y medidores de los objetivos, h) Análisis de riesgos y manejo de riesgos e i) Análisis de supuestos.

El análisis del contexto de este proyecto se desarrolló desde cuatro frentes, estos fueron los planteados por el plan de Nacional de Desarrollo Nacional para el período 2014-2018, la Política Pública Nacional de Discapacidad e inclusión Social, la Política Nacional de Envejecimiento y Vejez para el período 2007-2019 y el primero contribuyó al Plan Nacional de Desarrollo 2014-2018 el cual desde el pilar de equidad busca reducir las disparidades sociales y junto al pilar de Inclusión Social y Reconciliación que tienen dos objetivos, el primero, reducir las brechas territoriales y poblacionales existentes en la provisión de servicios de la calidad de salud, educación, servicios públicos, infraestructura y conectividad, y el segundo, reducir la pobreza moderada y consolidar la clase media en relación al lineamiento de fortalecer la inclusión social a través de una oferta de protección y promoción social articulada y focalizada.

El segundo frente aportó a la política pública nacional de discapacidad e inclusión social (Conpes y DNP, 2013) donde sus objetivos se orientan a garantizar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las Personas con Discapacidad (PcD), a través de generar y fortalecer el desarrollo humano de las PcD traducido en un aumento de sus capacidades, la de sus familias y cuidadores, y la equiparación de oportunidades para el desarrollo y participación en todos sus ámbitos y

especifican acciones para el acceso a los servicios de salud, de educación y al mundo laboral.

Otro de los frentes se encuentra en la política nacional de envejecimiento y vejez 2007-2019 de la cual se tuvieron en cuenta los ejes 1 "Promoción y garantía de los derechos humanos de las personas mayores", eje 2 " Protección Social Integral" y eje 3 "Envejecimiento activo" con sus respectivas líneas estratégicas de ésta política, dado que en la población adulta mayor de Sopó fue identificada como un grupo que se encontraba restringida en participación y limitada en actividades de comunicación.

De igual forma desde el punto de vista legislativo, el proyecto tuvo en cuenta la Ley 1618 de 2013 (Ley de Discapacidad) - Ley 367 de 1997 (Por la cual se reglamenta la profesión de fonoaudiología en Colombia) - Ley 1251 del 2008 (por la cual se establecen los derechos de los adultos mayores) - Ley 100 de 1993 - Ley 1276 del 2009 (por la cual se modifica la Ley 687 de 2001 y se establecen los nuevos criterios de atención integral del adulto mayor en los Centros Día.

El último frente que se tuvo en cuenta para definir el análisis de contexto fue el Plan de Desarrollo del municipio de Sopó para el período 2012-2016 el cual en la su eje 2 tiene la línea estratégica: que propende por el progreso social y ejercicio de derechos, en el cual tiene dos programas el primero denominado "Construyamos cultura" donde se busca integrar en el municipio de Sopó a todos y todas en los programas culturales, reconociendo su diversidad, necesidad y autonomía. y el segundo denominado "Atención a grupos vulnerables" el cual busca lograr que los adultos mayores de Sopó sean reconocidos como sujetos plenos de derecho por municipio, mediante la implementación en el cuatrenio de un programa integral de estilos de vida saludable para los adultos mayores de 60 años a nivel comunitario.

El análisis de las partes interesadas se realizó a partir de la comprensión de los contextos en los cuales las PcD del municipio de Sopó y sus familias se desenvuelven. Los participantes fueron configurados por tres estamentos Estado, sociedad y academia, cada uno con un papel específico en el plan de desarrollo propuesto para el diseño e implementación de la red de apoyo.

El primer actor fue el Estado, éste representado por la Alcaldía de Sopó dependencia de la secretaría de salud la cual tienen una función en el área de bienestar, asistencia y desarrollo social y junto con la Unidad de Atención Integral (UAI), tuvieron un papel de agentes financiadores del proyecto y facilitadores para el acceso a la población de cuidadores y a las PcD, de igual forma la UAI fue la generadora de espacios, divulgación y ejecución de acciones designadas para la investigación.

El segundo actor fue la sociedad civil, los cuales son procedentes y residentes en el municipio de Sopó, lo conforman PcD, sus cuidadores (familiares y no familiares), familiares en diversidad de niveles de consanguinidad, amigos y vecinos. Según la caracterización de participación social de las personas con discapacidad (Lizarazo, 2014, y Laverde & Rodríguez, 2014) las características de participación social indican mayor realización de actividades con facilitadores en los contextos familiar y social, y nula o casi nula participación social en los contextos académico y laboral con alta presencia de barreras de tipo actitudinal y tecnológico. Cuidadores que son parte de las familias de las personas con discapacidad de comunicación o que brindan sus servicios en forma domiciliaria o en hogares geriátricos. La población con discapacidad comunicativa tenían edades comprendidas entre los 36 y los 97 años de edad con una edad promedio de 74 años, con mayor predominio de mujeres y rurales; las deficiencias con mayor presencia son alteraciones del lenguaje por deterioro cognitivo unido al proceso de envejecimiento o por

daño neurológico. Por información de la Unidad de Atención Integral del municipio de Sopó, los cuidadores podrían estar en riesgo de presentar Síndrome del Cuidador.

El último actor fue la academia, éste representado por la Corporación Universitaria Iberoamericana la cual ha desarrollado procesos investigativos previos con la Alcaldía y su secretaria de salud, UAI y núcleos familiares de personas con discapacidad.

El tercer lineamiento relacionado con el análisis de problema y análisis de la situación se realizó con árbol de problemas, causa y efectos. De este ejercicio se identificó como problema la baja participación social de las personas adultas con discapacidad comunicativa del municipio de Sopó. La situación vista desde la CIF (OMS, 2001) se enmarca al individuo desde un continuo desde el funcionamiento hasta la discapacidad. En tal sentido la discapacidad se entenderá como un desequilibrio de balance negativo en tres elementos la deficiencia (presencia de una condición de salud), la limitación (pérdida total o parcial de las actividades propias de su edad y rol) y la Restricción (relacionada con las barreras y facilitadores para la participación social).

En la investigación para la caracterización de la participación social de población adulta con deficiencias del lenguaje y alteraciones de deglución como la disfagia (Lizarazo, 2014 y Laverde & Rodríguez, 2014) se identificó que en los contextos sociales la persona adulta se aísla de las actividades propias de su rol y edad con mayor predominio de esta situación en los contextos académico y laboral. De igual forma se identifican factores personales y contextuales que influyen o que generan restricción en la participación de las personas puesto que se manifiestan como barreras tanto de tipo actitudinal como tecnológico.

Los indicadores de línea base que enmarcan la magnitud del problema se relacionaron desde el CONPES 166 indica en el diagnóstico sobre la población con discapacidad la evidencia sobre "la existencia de discriminación y desconocimiento de las

capacidades de esta población; la respuesta inadecuada de los servicios de salud; la existencia de barreras de acceso a la educación formal, al trabajo y proyectos de emprendimiento y al entorno físico, social, económico, político y cultural; la dependencia económica y baja autoestima; limitación del desarrollo de sus potencialidades, la de sus familias y cuidadores, y la incipiente información sobre datos estadísticos y carencia de investigaciones relacionadas con el ejercicio y goce pleno de derechos de las PcD". Con relación a las cifras censales de los países de la Comunidad Andina de Naciones -CAN, Colombia ocupa el primer lugar en prevalencia de discapacidad. Es de señalar también que de acuerdo a la base de información del Sistema de Información de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales – SISBEN con corte a abril de 2013, las mayores prevalencias de discapacidad se presentan en personas mayores de 80 años (13,3%). De acuerdo con el Registro de Localización y Caracterización de la Persona con Discapacidad, entre los tipos de alteración más frecuente en las PcD en Colombia se ubican las del sistema nervioso con un 41%.

La tendencia demográfica de los próximos quince años muestra un proceso de envejecimiento de la población, con aumentos significativos en la esperanza de vida y desaceleración en la tasa de fecundidad. En este sentido, de acuerdo a las proyecciones demográficas del Dane, se espera que la población para el año 2020 alcance los 55 millones de habitantes, con un incremento en la esperanza de vida equivalente a 76,5 años, lo cual refleja el avance en las políticas de salud pública de los últimos cincuenta años. La población de mayores de 65 años se incrementará del 5,0% en el 2005 al 7,6%, en 2020. (PND)

Las causas se identificaron en cuatro elementos: a) Existe una percepción negativa (rechazo, burla, discriminación) frente a las personas con discapacidad comunicativa, b) la sociedad en general considera que la discapacidad es lo mismo que la deficiencia

(enfermedad), por lo tanto, tener una deficiencia equivale a ser incapaz de ejecutar actividades en los contextos, c) las mismas deficiencias del lenguaje generan limitaciones en las interacciones comunicativas entre las personas y d) faltan apoyos estratégicos por parte de la comunidad para las personas con discapacidad comunicativa y sus cuidadores.

Y por tanto los efectos que estas causas generan son: a) Las personas con discapacidad comunicativa se aíslan de sus contextos dejando de realizar las actividades que son propias de éstos, b) progresivamente, se deterioran las capacidades comunicativas que se han mantenido dado que no se ponen en juego durante interacciones reales, c) se observa baja inclusión de las personas en los contextos familiar, social/recreativo, académico y laboral y d) se evidencia cansancio en los cuidadores, con utilización de prácticas inadecuadas de interacción.

Para concluir el análisis de objetivos y soluciones se estableció como objetivo general el favorecer la participación social de las personas con discapacidad comunicativa en los contextos social/recreativo y familiar mediante la capacitación de ellas mismas y de sus cuidadores con el fin de contribuir a su reconocimiento como sujetos de derechos y activas dentro de sus comunidades. Y como específicos: a) disminuir la situación de aislamiento de las personas con discapacidad comunicativa, b) promover el uso de las capacidades comunicativas en diferentes situaciones reales y cotidianas, c) fomentar la inclusión de las personas con discapacidad comunicativa en situaciones reales y cotidianas y d) disminuir los efectos adversos de las acciones de los cuidadores sobre la participación social mediante la capacitación con estrategias propicias de interacción.

Por tanto, la alternativa de solución que mayor viabilidad tenía era la de "Diseñar e implementar una Red de Apoyo de personas con discapacidad comunicativa, sus cuidadores y la comunidad que sea autosostenible y garantice la participación social". Esta alternativa fue dirigida a una población objetivo afectada como la adulta colombiana que

presenta discapacidad comunicativa, que ha conllevado a limitaciones en las interacciones sociales acompañadas de múltiples barreras contextuales para asumir roles y realizar actividades y funciones que les son propias de su momento de vida; y sus cuidadores, quienes pertenecen o no a la familia, que no poseen las estrategias propicias que posibiliten las oportunidades de participación social de las personas a quienes dirigen sus servicios.

La población a intervenir era la población adulta del municipio de Sopó que presenta discapacidad comunicativa y que muestra baja participación social en diferentes contextos. Cuidadores (familiares y no familiares) de la población adulta con discapacidad comunicativa. Cuyas características eran ser población adulta media y adulta mayor que se ubica en un rango de edad comprendido entre los 36 y los 97 años de edad con una edad promedio de 74 años. Presentan deficiencia del lenguaje por deterioro cognitivo unido al proceso de envejecimiento o por daño neurológico. Mayor prevalencia en género femenino. Habitantes de las zonas rural y urbana del municipio de Sopó, con predominio de esta última. Cuyas características de participación social indican mayor realización de actividades con facilitadores en los contextos familiar y social, y nula o casi nula participación social en los contextos académico y laboral con alta presencia de barreras de tipo actitudinal y tecnológico.

Capítulo III- Aplicación y Desarrollo

El procedimientos de cada taller contó con una planeación con objetivos, metas, indicadores, actividades y materiales definidos los cuales eran videos, fotografías, situaciones reales del contexto con personas con discapacidad.

El primer taller tenía como objetivo general sensibilizar a la comunidad de Sopó sobre los concepto de comunicación interpersonal y discapacidad comunicativa, por medio de estrategias y actividades lúdicas/artísticas que permitan llevar a la reflexión sobre este fenómeno y se operacionalizó con los siguientes objetivos específicos (Tabla 1)

Tabla N° 1 Operacionalización del taller 1

Objetivos específicos	Meta	Indicador	Actividad	Materiales
Identificar los elementos/variables constituyentes de la comunicación interpersonal mediante un sociodrama para conocer el significado de ésta en el desarrollo de la comunidad.	Lograr que la comunidad identifique los constituyentes Lograr que la comunidad conozca el significado de comunicación	# total de personas que identifican los constituyentes/# total de asistentes que conocen el significado de comunicación	Se ejecutará un sociodrama donde se evidencien los constituyentes irán siendo explicitados por los talleristas durante la ejecución. Adicionalmente, se presentará un rompecabezas (imágenes sencillas) para que los	Disfraces Imágenes de rompecabezas Papelógrafo Marcadores

asistentes lo armen y
den cuenta de los
elementos.

Los talleres siguientes tenían por objetivo general sensibilizar a la comunidad de Sopó sobre los concepto de comunicación interpersonal y discapacidad comunicativa, por medio de estrategias y actividades lúdicas/artísticas que permitan llevar a la reflexión sobre este fenómeno y se ejecutaron de la siguiente manera: (Tabla 2)

Tabla N° 2 Operacionalización del taller 2 y 3

Objetivos específicos	Meta	Indicador	Actividad	Materiales
Describir el concepto de deficiencia/enfermedad como constituyente de la discapacidad comunicativa.	Lograr que la comunidad asemeje el concepto de deficiencia con el de enfermedad.	# total de personas que asemejan los conceptos deficiencia-enfermedad/ total	Se presentarán fotos diversas que muestren personas con deficiencias de diferente tipo. Se generará un diálogo con los participantes acerca de sus percepciones y creencias.	Fotos variadas Video beam Computador Televisor o pantalla Papelógrafo Marcadores
	Lograr que la comunidad diferencie el concepto de deficiencia de discapacidad.	asistentes # total de personas que diferencian los conceptos deficiencia-discapacidad / #	Se presentará una conclusión sobre el concepto de	

total de enfermedad
asistentes /deficiencia.

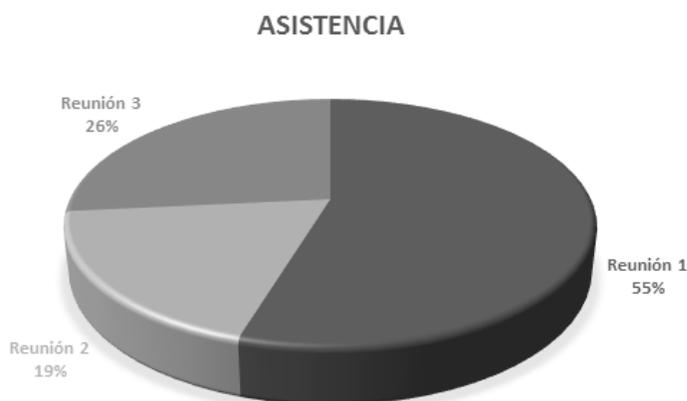
<p>Describir los conceptos de limitación en la interacción y restricción en la participación como constituyentes de la discapacidad comunicativa.</p>	<p>Lograr que la comunidad describa el concepto de limitación en la interacción. Lograr que la comunidad describa el concepto de restricción en la participación</p>	<p># total de personas que describen el concepto/ # total de asistentes personas que describen el concepto/ # total de asistentes</p>	<p>de Se presentarán situaciones comunicativas a través de videos cortos de la vida cotidiana para generar discusión alrededor de ellos. Se realizarán las conclusiones respectivas sobre los conceptos.</p>	<p>Videos Video beam Computador Televisor o Pantalla Papelógrafo Marcadores</p>
<p>Dar a conocer el término discapacidad comunicativa por medio de taller que permita la comprensión de la información suministrada.</p>	<p>Lograr que la comunidad comprenda el término de discapacidad comunicativa.</p>	<p># total de personas / # total de asistentes * 100</p>	<p>Se dará a conocer a la comunidad el modelo sistémico de la comunicación de cada dimensión, se realizará por medio de imágenes que se irán rotando, para luego llegar a lo que es discapacidad comunicativa, una vez finalizada la explicación se responderá a las preguntas del auditorio.</p>	<p>Imágenes alusivas a cada dimensión (intra personal, interpersonal, y sociocultural)</p>

Posteriormente se les pedirá que formen un círculo, cada persona indica por turno algo que recuerde de la sesión. El facilitador asignará a cada persona un máximo de 30 segundos para hablar.

Capítulo IV- Resultados

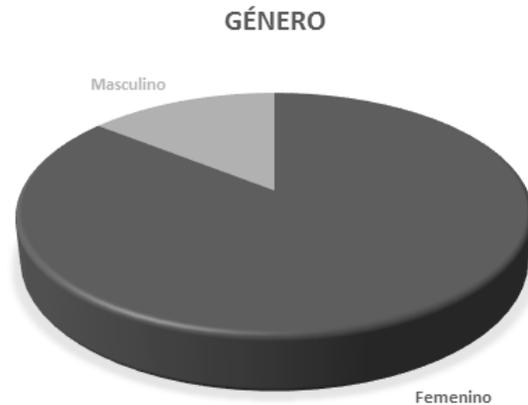
Los resultados de esta investigación se obtuvieron de la planeación y ejecución de 3 talleres con la comunidad de los cuidadores de personas con discapacidad que asistieron a las jornadas convocadas por la Unidad de Atención Integral - UAI, las cuales fueron programadas durante los meses de Agosto, Septiembre y Noviembre del año 2015.

De estas reuniones ejecutadas, la participación de la comunidad estuvo definida por la asistencia de 64 asistentes distribuidos en un 55% (35) en la primera reunión, 19% (12) segunda reunión y para la reunión la asistencia fue del 26% (17). (Gráfica 1).



Gráfica N° 1 Asistencia a Reuniones para desarrollo del proyecto

El primer taller se realizó el 24 de Agosto, tuvo una asistencia significativa de 35 cuidadores o responsables de personas con deficiencias diversas, en este grupo se identificaron 86%(30) de genero femenino y 14%(5) masculino (gráfica 2); este aspecto nos permitió vislumbrar la tendencia de dejar al cuidado de una persona con necesidades específicas, con deficiencias o con discapacidad a cargo de las mujeres del grupo familiar.



Gráfica N° 2 Género de cuidadores o responsables de PcD

Durante este taller buscaba sensibilizar a la comunidad descrita frente a los conceptos relacionados con la comunicación, discapacidad, deficiencia, limitación y restricción en la participación social, a para ello se realizó una breve presentación de los conceptos a través de imágenes alusivas a la deficiencia, limitación en actividades y restricción en la participación. Durante esta primera parte se identificaron en la comunidad conceptos que muestran el uso de términos como: limitado, minusválido, enfermo, discapacitado como sinónimos y que no tienen diferencias en su uso.

De igual forma se expusieron contextos diversos como escenarios deportivos, escolares, sociales, culturales donde personas con diversas deficiencias estaban participando activamente, ante esta discusión generada la comunidad expresó una mezcla de emociones, sensaciones y percepciones tanto de ellos mismos como de terceros, las manifestaciones se relacionaron con rechazo, burla, señalamiento, miedo, estigma, falta de adaptación a las necesidades de movilidad, de recursos económicos, apoyo asistencial y ayudas de diversos entes como la alcaldía, gobierno, entidades promotoras de salud, hospital entre otras. Manifestaron de forma reiterada una percepción de la sociedad en la

cual no se reconoce la diferencia, ni acepta a las personas que no son "normales" y, mucho menos, acepta sus capacidades. Además, se reconoció que el entorno no está ajustado a las necesidades de las PcD.

En un segundo momento del taller se presentó el largometraje "Cuerdas" del director Pedro Solís García, con el cual se buscaba suscitar discusión frente a las situaciones reales a las cuales su familiar y su núcleo se enfrentan diariamente. Las reflexiones y opiniones que manifestaron los participantes continuaron contribuyendo a los factores presentados en la primera parte del taller que se relaciona con barreras personales dadas por prejuicios y sociales puestas en la falta de oportunidades y apoyos para que las personas con discapacidad puedan desplazarse a diversos contextos para lograr su participación social efectiva, se evidencia que las familias soportan la participación social como una responsabilidad puesta en terceros que aporten el recurso económico y logístico para desplazamientos y actividades planeadas para la población.

En el segundo taller, realizado el día 25 de Septiembre, se contó con la participación de 12 personas cuidadoras o responsables de personas con deficiencias.

En primer lugar, frente a la explicación de la metodología del taller que se fundamentó en la Metáfora del Árbol, se estableció una agenda de desarrollo relacionada con a) la visualización de 3 videos diferentes; b) la comparación entre las raíces del árbol y las causas (actitudes/acciones negativas y positivas) que puedan determinar la presencia o no de discapacidad; y c) la comparación entre las hojas del árbol con las soluciones de la comunidad para contrarrestar situaciones de barrera o para generar o incrementar los facilitadores que permitan la participación de las PcD en diferentes espacios, momentos y situaciones.

Al presentar los videos seleccionados las personas solicitaron repetirlos varias veces. Se generó diálogo alrededor de las situaciones presentadas en los mismos y se identificaron las raíces. Al solicitarles que escribieran esas actitudes/acciones en las raíces de papel, los participantes consideraron que las actitudes/acciones positivas son las que ellos realizan de forma frecuente y que las actitudes/acciones negativas son las que observan en otros.

Entre las actitudes/acciones positivas se encontraron las siguientes:

- Dar apoyo, amor y cuidado
- Respetar los espacios destinados para ellos, como por ejemplo, los parqueaderos.
- Considerarlos como iguales.
- Respetar sus derechos.
- Sentir compasión y no abandonarlos.

Con respecto a las actitudes/acciones negativas (lo que perciben de los otros) aparecieron estas:

- Indiferencia (siendo la más común).
- Ocupar los espacios que no les corresponden.
- Abandono por parte de la familia.
- Sentir vergüenza, esconderlos.

Al escribir en las hojas las actitudes/acciones que representaban las soluciones, se encontraron los siguientes hallazgos:

- No ser indiferentes ni abandonarlos.
- Brindarles apoyo y amor porque son nuestros hermanos.

- Compartir con ellos.
- Ser solidarios y amables.
- Brindarles la mano al que lo necesita, acoger.
- Concientizar a los demás, hablando.
- Ayudarlos a solucionar los problemas.

En conclusión se evidenció gran acogida respecto al ejercicio planteado. En la evaluación del taller mediante la encuesta de satisfacción se ubicaron los resultados presentados en la tabla 3.

Tabla N° 3 Encuesta de satisfacción - Taller 2

Preguntas	Calificaciones		
	Desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
¿Cree que la información ofrecida en el taller le permite comprender mejor la discapacidad?	1	0	11
¿Cree que el trabajo realizado le aporta elementos para cuidar y ayudar mejor a una persona con discapacidad?	1	0	11

¿La información
fue presentada de
manera clara y
suficiente?

1	0	11
---	---	----

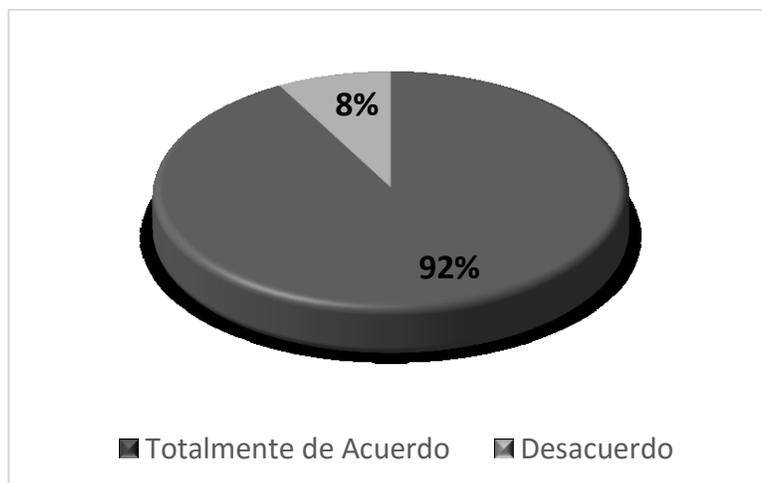
¿Considera que
es importante realizar
este tipo de talleres
para que la comunidad
pueda trabajar
ayudando a las
personas con
discapacidad?

1	0	11
---	---	----

¿Le gustaría
hacer parte de la red de
apoyo?

1	0	11
---	---	----

Número total de
participantes: 12



Gráfica N° 3. Encuesta de Satisfacción

De acuerdo a lo anterior se puede concluir que del total de los participantes, el 92% se encontró Totalmente de acuerdo (Calificación 3) con los 5 items evaluados en la sesión número 2 “Metáfora del árbol, visión de la persona en situación de discapacidad” y el 8% correspondiente a 1 participante estuvo en Desacuerdo (Calificación 1) con respecto a las 5 preguntas evaluadas en dicha actividad.

Con respecto al taller 3, que se ejecutó el 20 de Noviembre de 2015, se evidenció gran acogida por parte de los participantes, que fueron 17 en total.

En este taller se cumplió el objetivo de diseñar la Red de Apoyo mediante la consolidación del Nombre, el Objetivo, la Misión y la Visión de la misma. La dinámica desarrollada en este tercer encuentro consistió en la conformación de 3 subgrupos cada uno de los cuales tenía el propósito de generar los constructos propuestos, con la asesoría de los estudiantes asistentes de investigación y la docente investigadora. Los constructos generados se presentan a continuación:

La conceptualización de la red y los entes que permitirían ayudar a la autosostenibilidad de la red se plasmó en la ilustración 1, a partir de este trabajo se guió el proceso de construcción de la red desde el nombre hasta establecer su misión y visión.

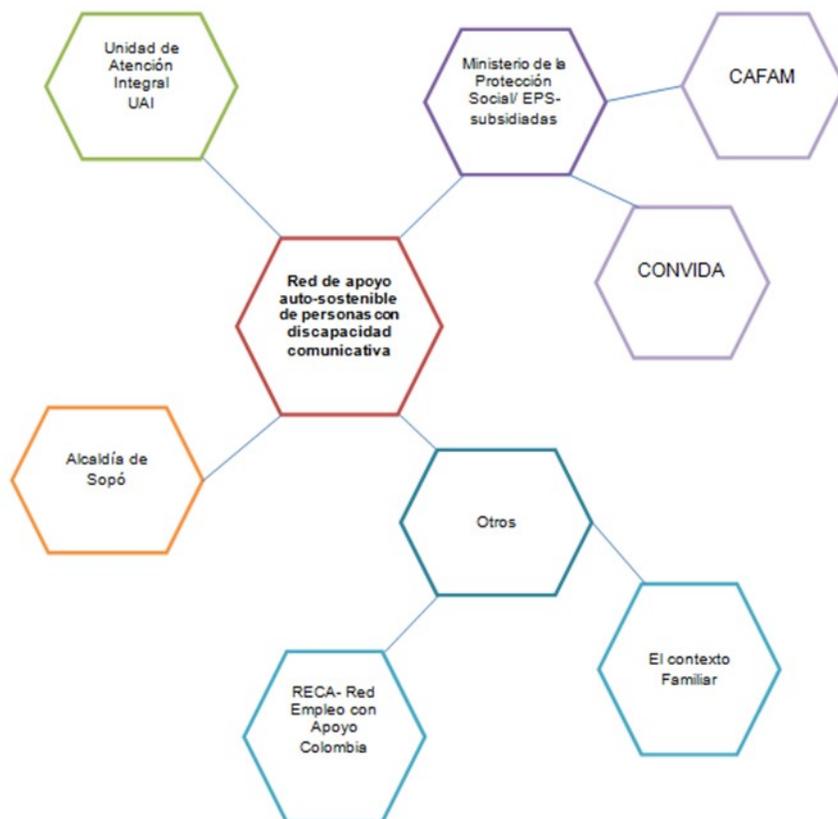


Ilustración 1 Conceptualización de los participantes de la red de apoyo

Nombre: **Red de Apoyo Sin Barreras en Sopó**

Objetivo: Facilitar la participación en igualdad de condiciones de la persona en condición de discapacidad, por medio de una red de apoyo en Sopó, para que logren una vida independiente y potencialicen su desarrollo como personas de derecho.

Misión: Nuestra misión es apoyar el desarrollo de las personas en condición de discapacidad como personas con capacidades diferentes, haciéndolos partícipes en los contextos social, familiar y educativo, buscando disminuir el rechazo y la discriminación hacia éstas personas, viéndolas como entes de derecho.

Visión: Ser una red de apoyo para las personas con discapacidad que para finales del año 2016 facilite la participación de éstas personas en todas las actividades del municipio de Sopó, brindándoles apoyo y oportunidades, contribuyendo al reconocimiento de sus derechos.

En esta oportunidad se enfatizó bastante en que la Red Apoyo era compromiso de todos los participantes en este encuentro, quienes se reconocieron como fundadores. En tal sentido, se indicó que era importante dar continuidad a la Red, en primer lugar, divulgando su existencia y los componentes como Objetivo, Misión y Visión. Así mismo, se sugirió la creación de comités que permitan la distribución de funciones y el empoderamiento por parte de pequeños subgrupos para cualificar el mejor desempeño de la Red. Se recomendaron los siguientes 3 comités: Administrativo, de Comunicaciones y Científico (Constructor de Conocimiento).

Si bien no realizó encuesta de satisfacción, los participantes manifestaron que la experiencia fue enriquecedora y consideraron importante tener el acompañamiento de la academia para que estos procesos de empoderamiento de las comunidades sea posible. Así mismo, expresaron la pertinencia de dar continuidad a este tipo de investigaciones.

Capítulo V - Discusión

De acuerdo con el Informe Mundial de Discapacidad (UNICEF, 2011) existen en el mundo cerca de un millón de PcD. Seguramente, esta cifra para el momento actual ya se ha incrementado a causa de la prevalencia de enfermedades no transmisibles ya que representan casi la mitad de la carga mundial de morbilidad (para todas las edades), lo que supone un incremento del 10% con respecto a los niveles estimados para 1990 (OMS, 2003). Por ejemplo la presencia de Accidentes Cerebro Vasculares, ligados a enfermedades Cardio Respiratorias como Hipertensión Arterial y EPOC, así como al estrés y al consumo de cigarrillo, alcohol y sustancias psicoactivas. Además, de las situaciones de violencia, conflicto, maltrato y accidentalidad al que se ven avocadas las poblaciones de países en desarrollo como Colombia.

En respuesta a estas condiciones, Colombia ha generado políticas y planes de desarrollo como herramientas que garanticen a las PcD y sus familias el ejercicio pleno como sujetos de derecho, y por consiguiente, el acceso a todos los servicios disponibles en la comunidad con respecto a la salud, la educación, el trabajo, la recreación y la cultura. Este acceso representado en participación social activa de las PcD en diferentes momentos y espacios. Si bien la legislación es clara al contemplar las formas de participación, la operativización de esta legislación no es substancialmente fuerte, o por lo menos no es clara para todo el territorio nacional.

Dos razones podrían determinarse para que la puesta en práctica de las políticas y planes se ralentice con relación a las propuestas descritas en papel. En primero lugar, porque pese a la evolución en la conceptualización de la discapacidad, desde un modelo

médico a uno biopsicosocial, aún no se logra la apropiación del concepto más reciente, lo cual continua siendo visible en la prestación de servicios de base asistencialista que propenden por un ejercicio de rehabilitación centrado en la terapéutica individual proporcionada por un grupo de profesionales de forma aislada y sin la integración de los cuidadores (familiares, amigos y vecinos) en los procesos.

En segundo lugar, porque pese a la difusión de estrategias como por ejemplo la RBC, la implementación de la misma en todo el territorio nacional no ha sido completa. Sin embargo, en el documento de Lineamientos de RBC (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014) se afirma que el trabajo con el Nodo Centro, conformado entre otros por Bogotá y sus alrededores (sobre todo municipios del Departamento de Cundinamarca) ha contribuido a la consolidación de la Red de Redes de RBC.

“Las organizaciones de ésta región han tenido la posibilidad de reflexionar sobre la práctica y enunciar algunas conclusiones. Después de analizar y sistematizar el proceso de implementación de la RBC, el grupo de organizaciones que lidera el desarrollo en esta región ha concluido que: las experiencias en RBC cumplen un ciclo que se relaciona con la formulación, implementación, seguimiento y evaluación y vuelve a un proceso de reformulación, en alguno de los casos. Algunas iniciativas emergen sobre acciones colectivas que con el tiempo generan acciones individuales con las personas y las familias. Otras surgen del trabajo con los niños, niñas, jóvenes y sus familias, que con el tiempo redireccionan hacia procesos en escenarios colectivos. Se presentan experiencias que se desarrollan bajo un modelo de investigación – acción participativa y sus hitos tienen dos características fundamentales: 1) tienen una temporalidad histórica y 2) se expresan con la transformación de las experiencias a partir de los ejemplos o modelos de intervención en

RBC, como aquellas que son propuestas por las universidades” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014).

Si bien el Plan Nacional de Salud Pública 2008-2018 argumenta que es imperativa la implementación la estrategia de RBC para las PcD y sus familias, se han evidenciado hallazgos a partir de la lectura técnica y ciudadana de las problemáticas y necesidades en salud para los colombianos. Dichas problemáticas tienen que ver con el acceso y calidad en la prestación de servicios; incumplimiento de las obligaciones por parte de las EPS, la negación de servicios y el exceso de trámites como barrera de acceso para exámenes y servicios médicos especializados. Se resalta la falta de acceso en las poblaciones rurales y dispersas, y las barreras para las personas con discapacidad; la precariedad de la infraestructura de atención la falta de disponibilidad de profesionales de la salud.

Lo anterior sugiere que es necesario apropiar los lineamientos surgidos desde los entes gubernamentales para la implementación de estrategias como la RBC que sustentarán el trabajo en redes de apoyo que propendan por la participación social de la PcD.

Con respecto, precisamente a la consolidación de Redes de Apoyo con y para las PcD, los antecedentes para Colombia son prácticamente inexistentes. Esto no indica que dichas redes no estén consolidadas, sino que la divulgación y/o publicación de las experiencias es mínima. Si bien Colombia figura como uno de los países de América del Sur, junto con Brasil, que trabajan fuertemente en RBC, no se ha encontrado evidencia de objetivos y acciones específicos con poblaciones particulares. Henao (2007) da cuenta de la existencia de apoyos y esfuerzos dispersos en diferentes proyectos, específicamente para las PcD de la localidad de Usaquén, que conllevan a respuestas poco eficientes,

inoportunas o inexistentes para las PcD y sus familias de tal forma que no se logra un proceso realmente inclusivo y/o accesible para ellas. De acuerdo con el proceso de recolección de datos, Henao (2007) sostiene que las fallas en la respuesta a las necesidades de esta población tiene que ver con redes de apoyo familiar o comunitaria muy débiles

Capítulo VI - Conclusiones

Esta investigación respondió al objetivo planteado frente al diseño de una red de apoyo autosostenible, sin embargo, precisamente el poco compromiso gubernamental del municipio de Sopó frente a la inversión financiera generó limitaciones para el inicio temprano y el mayor número de encuentro posibles con las PcD, sus familias y comunidades. En tal sentido, la implementación de la red es una tarea que corresponde ahora a los participantes de los talleres quienes lograron establecer la red de apoyo “Sin Barreras en Sopó”, con un objetivo, una misión y una visión. La continuidad en la constitución de la red y el empoderamiento es responsabilidad de las PcD, sus familias, la sociedad civil, la academia y los organismos gubernamentales.

Lo anterior en razón a que la permanencia de la red requerirá también de los aportes económicos, logísticos y formativos en los que la sociedad civil en general debe estar comprometida. Principalmente, se considera necesario que los entes de gobierno validen la conformación de la red, garantizando su permanencia a pesar de los cambios políticos que en este momento se presentan.

Apéndices

Apéndice 1 Sensibilización hacia la discapacidad



C



COMO TENDRIA QUE LLAMARLE ??
DISCAPACITADO,
PERSONA CON ...

MI NOMBRE ES ALBERTO

*"Las personas al igual que las aves,
son diferentes en su vuelo,
pero iguales en su derecho a volar"*





"Y aun la ceguera del ciego y su andar a tientas han de dar fe del poder del sol que miró"
- Friedrich Nietzsche



Dentro de nosotros
existe algo
que no tiene nombre
y eso es
lo que realmente somos



NO SE TRATA DE TENER
DERECHO A SER IGUALES
SINO DE TENER IGUAL
DERECHO A SER DIFERENTES



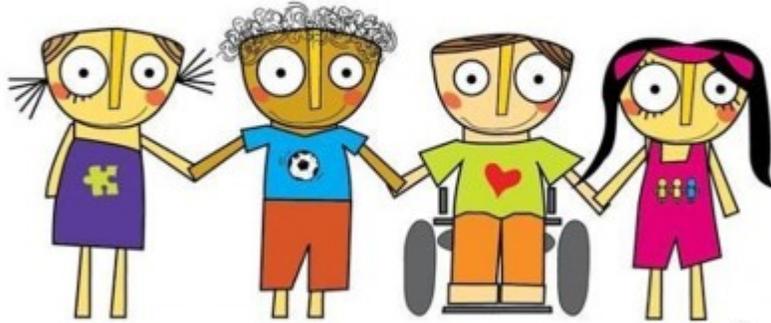
"La forma en que nos comunicamos con los demás y con nosotros mismos, en última instancia, determina la calidad de nuestras vidas" (Anthony Robbins)

DISCAPACIDAD





○
Cuestión de Actitud



habilidades diferentes ¡Nuestra fuerza!

Apéndice 2 Registro fotográfico taller 2





Concientizar a los demás

Brindarle apoyo

Ser Solidario

Ayudarlo Solucionar
Los Problemas que
Abanda con la ayuda

Brindarle la Mano al que necesita por ejemplo pasar la calle.

No Rechazarlos
No Escandalizos
Compartir con ojos

Lo Acojere

no Reales sentir Empaticamente

si posible con la silla de rueda
[Dibujos de una silla de ruedas y una persona]

Apéndice 3 CONCEPTUALIZACION DE UNA RED DE APOYO



RED DE APOYO SOPÓ



OBJETIVO DEL TALLER

Conformar la red de apoyo a través de un asesoramiento conceptual y práctico acerca de qué es una red de apoyo, sus constituyentes y funciones, con el fin de generar un sentido de pertenencia y continuidad a la misma.

Qué

Cómo

Para Qué



RECORDANDO

The infographic features a central Venn diagram with three overlapping circles: a blue circle at the top containing the text "Enfermedad ≠ Discapacidad", a green circle at the bottom left containing "Ayudar no es hacerlo dependiente, es brindarle oportunidades, Estrategias", and a pink circle at the bottom right containing "Todos tenemos Capacidades y Debilidades". To the left, a cartoon character with a heart on his chest has speech bubbles that say "HAY MUCHAS FORMAS DE DISCAPACIDAD" and "...LA ÚNICA PELIGROSA ES LA DE NO TENER CORAZÓN". To the right, a group of diverse children is shown with speech bubbles labeled "Cariño", "Respeto", "Valores", "Atención", "Ejemplo", and "Amigos".

TALLER

The infographic is titled "CONFORMACIÓN DE RED DE APOYO SOPÓ" in green text. A large orange arrow points from the bottom left towards the top right. Along the arrow, four yellow circles are labeled "Nombre de la Red", "Objetivo", "Misión", and "Visión". At the tip of the arrow, a yellow circle is labeled "Comités". On the left side, there is a network diagram with colorful human figures connected by lines. On the right side, there is a diagram showing five human figures standing on circular platforms, with lines connecting them to form a network.

Nombre de la Red



¿Qué es un Objetivo?



- ✓ Es un logro de gran impacto que se pretende alcanzar en un tiempo determinado.
- ✓ Verbo en infinitivo.
- ✓ Debe contener un **qué**, **cómo** y un **para qué**.
- ✓ **Qué:** Crear los conceptos representativos de la red como nombre, objetivo misión y visión.
- ✓ **Cómo:** Por medio de la consolidación de ideas de los participantes de la red de Sopó
- ✓ **Para qué:** Con el fin de consolidar la identidad de la red de apoyo auto-sostenible.

Construcción de Objetivo



Verbos

- Determinar
- Construir
- Definir
- Preparar
- Organizar
- Diseñar
- Estructurar
- Generar
- Proyectar

Ejemplo

"Nuestro objetivo es la plena inclusión, donde cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo pueda tener un proyecto de vida propio, y participar en la sociedad como el resto de ciudadanos y ciudadanas, para ello, además de informar, apoyar y formar a las propias personas y sus familias, tratamos de lograr una sociedad justa y solidaria, concienciando sobre la importancia de la inclusión y la participación social de estas personas."

Misión



- Es el motivo, fin, razón de ser de una red y el propósito en común entre los miembros de la red.
- Lo que intenta hacer en la actualidad
- Lo que pretende hacer
- Para quién lo va a hacer



Construcción de Misión



Ejemplo

“La Misión de Plena inclusión es “contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

Ejemplos de Palabras Claves

- ¿Qué? Somos...
- ¿Cómo lo van a lograr?
- ¿Con qué propósito?
- Participación Social
- Líder en...

¿Qué es una Visión?



- ✓ Es lo que queremos alcanzar en un determinado tiempo mirando al futuro.
- ✓ Años
- ✓ Ser una red de apoyo reconocida...
- ✓ Más General (Bogotá-Colombia)

VISION



“Ser una organización que a través de sus propuestas educativas y culturales, surgidas a la luz de organizaciones comunitarias que integran la red, impulse la construcción de una sociedad más humana, justa y solidaria, profundizando el vínculo con otras organizaciones sociales e incidiendo en políticas públicas educativas y sociales”.

PROPUESTAS

Cuestión de Actitud



habilidades diferentes ¡Nuestra fuerza!

OBJETIVO

CONTRIBUIR EN EL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN EL MUNICIPIO DE SOPO Y POTENCIAR SU DESARROLLO COMO SUJETOS DE DERECHOS, A TRAVÉS DE LA CONSTRUCCIÓN DE UNA RED DE APOYO QUE LES PERMITA FORMULAR E IMPLEMENTAR POLÍTICAS Y ACCIONES ADECUADAS A SUS NECESIDADES Y ASPIRACIONES.

MISIÓN

LA RED DE APOYO DEL MUNICIPIO DE SOPO ES UNA ORGANIZACIÓN QUE TRABAJAN EN BENEFICIO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD; APOYANDO LA CREACIÓN DE ESPACIOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL, INFORMACIÓN Y REFLEXIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, GARANTIZANDO EL CUMPLIMIENTO DE SUS DERECHOS.

VISIÓN

CONVERTIRNOS PARA EL AÑO 2016 , EN UNA ORGANIZACIÓN QUE CONTRIBUYA EN LA CONCEPTUALIZACIÓN Y DESARROLLO DE REDES DE APOYO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL PARA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN EL MUNICIPIO DE SOPO, DISPUESTAS A TOMAR ACCIONES EN CUANTO A PROMOVER LOS DERECHOS HUMANOS, LA JUSTICIA SOCIAL Y TOLERANCIA PARA TODOS DESDE EL MARCO DE INCLUSIÓN SOCIAL Y LA PARTICIPACIÓN.

Apéndice 4 CARTILLA RESULTADO DE CONSTRUCCIÓN DE LA RED

Cree el nombre de la red, a continuación se muestran varios ejemplos:

Para guiar en este proceso de construcción le brindamos unos ejemplos para que cree el nombre de la Red

Ejemplo 1



Ejemplo 2



Ejemplo 3



Resultado consensuado por la comunidad:

RED DE APOYO SIN BARRERAS EN SOPÓ

¿Cuál es el objetivo de la red?

Cree el Objetivo de la Red de Sopó, basados en el siguiente ejemplo:

“Nuestro objetivo es la plena inclusión, donde cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo pueda tener un proyecto de vida propio, y participar en la sociedad como el resto de ciudadanos y ciudadanas, para ello, además de informar, apoyar y formar a las propias personas y sus familias, tratamos de lograr una sociedad justa y solidaria, concienciando sobre la importancia de la inclusión y la participación social de estas personas.”

Tomado de <http://www.plenainclusion.org/conocenos/mision-y-valores>

Qué: Crear los conceptos representativos de la red como nombre, objetivo misión y visión.

Cómo: Por medio de la consolidación de ideas de los participantes de la red de Sopó

Para qué: Con el fin de consolidar la identidad de la red de apoyo auto-sostenible.



Facilitar la participación en igualdad de condiciones de la persona en condición de discapacidad, por medio de una red de apoyo en Sopó, para que logren una vida independiente y potencialicen su desarrollo como personas

Resultado de la Construcción

¿Cuál es nuestra Misión? La misión es la razón de ser de la red y el propósito en común entre los miembros de la red.

Ejemplo: La Misión de Plena inclusión es “contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”. Tomado de

<http://www.plenainclusion.org/conocenos/mision-y-valores>



Resultado de la Misión

Nuestra misión es apoyar el desarrollo de las personas en condición de discapacidad como personas con capacidades diferentes, haciéndolos partícipes en los contextos social, familiar y educativo, buscando disminuir el rechazo y la discriminación hacia éstas personas, viéndolas como entes de derecho.

¿Cuál es nuestra visión? Es lo que queremos alcanzar en un determinado tiempo.

Mirando al futuro.

Ejemplo: “Ser una organización que a través de sus propuestas educativas y culturales, surgidas a la luz de organizaciones comunitarias que integran la red, impulse la construcción de una sociedad más humana, justa y solidaria, profundizando el vínculo con otras organizaciones sociales e incidiendo en políticas públicas educativas y sociales. “ Tomado de: <http://www.reddeapoyoescolar.org/#!/mision-vision/cvos>



Resultado de la Visión

Ser una red de apoyo para las personas con discapacidad que para finales del año 2016 facilite la participación de éstas personas en todas las actividades del municipio de Sopó, brindándoles apoyo y oportunidades, contribuyendo al reconocimiento de sus derechos.

Referencias

Abello, R., Madarriaga, C. & Hoyos de los Ríos, O. (1997). Redes sociales como mecanismo de supervivencia: un estudio de casos en sectores de extrema pobreza. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Vol.29. No.1. Pp.115-137

Bayarre, H., Pérez, J., Menéndez, J., Tamargo, T., Morejón, A., Garrido, D. & Piñera, A. (2008). Prevalencia de discapacidad mental en adultos mayores en cinco provincia de Cuba, 2000-2004. *Revista Cubana de Salud Pública*. Vol.34. No.3. Versión On-line ISSN 0864-3466. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300002&script=sci_arttext

Briceño-León, R. (1996) Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 12(1):7-30.

Buchner, DM. & Wagner, EH. (1992). The Preventing frail health. *Clinic in Geriatric Medicine*. 8 (1): 1-17

Chen, K.M., Snyder, M. & Krichbaum, K. (2001). Facilitators and barriers to elder's practice of taichi. A mind body, low – intensity exercise. *J. Holist Nurs*. Sept, 19 (3):238-255.

Consejo Nacional de Política Económica y Social- Conpes- y Departamento Nacional de Planeación-DNP (2013). Política pública nacional de discapacidad e inclusión social (CONPES 166 de 2013). Recuperado de <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>

Díaz-Aristizabal, U., Sanz-Victoria, S., Sahonero-Daza, M., Ledesma-Ocampo, S., Cachimuel-Vinueza, M. & Torrico, M. (2012), Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia. *Cienc.Saúde Colectiva*. Vol.17. No.1. ISSN 1413-8123. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000100019&script=sci_arttext

Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K (1999). Social relations: network, support and relational strain. *Social science and Medicine*, 48(5):661-73.

Fernández, R. (2009). Envejecer Activo. *Contribuciones de la Psicología*. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1132-05592009000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Galbán, P. et al. (2007). Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto. *Revista Cubana de Salud Pública*. Vol.33. No.1. Versión On-line ISSN 0864-3466. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662007000100010&script=sci_arttext

García Pérez, R., Morales, Y., García Rodríguez, E., Gonzalez-Pardo, S., Matos, M. & López, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Mediciego*. Vol.19. No.1. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol19_01_13/rev/t-17.html

García-García, J. J. (2003). Comunicación con el adulto mayor. *Archivo Geriátrico*. Vol.6. No.2. Pp.56-60. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=12894123&lang=es&site=ehost-live> (Spanish).

Guillen, LL. F. & RuiPerez, C. I. (2005). Manual de Geriatria. España. Edición 3°. Pp 103-106 y 144.

Guzmán, J., Huenchuan, S. & Montes de Oca, V. (2003) Redes de Apoyo social de personas mayores: marco teórico conceptual. Ponencia en el 51 Congreso Internacional de Americanistas. Simposio viejos y viejas: participación, ciudadanía e inclusión social. Recuperado de: http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/12939/eps9_jmgshnvmo.pdf

Henao, E. (2007). Red de atención integral para la población en condición de discapacidad de la subdirección local de integración social de Usaquén. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Recuperado de http://repository.uniminuto.edu:8080/jspui/bitstream/10656/292/1/TTS_HenaoVarelaEsther_07.pdf

Herrero, J. & Gracia, E. s.f. Redes de apoyo y ajuste biopsicosocial en la vejez: un análisis comparativo en los contextos comunitario y residencial. Recuperado de <http://www.uv.es/egracia/enriquegracia/docs/scanner/Ajuste%20vejez.pdf>

Juncos, O., Pereiro, A., & Facal, D. (2006). Lenguaje y Comunicación. En C. Triadó & F. Villar (Ed.), Psicología de la vejez. Madrid: Alianza editorial.

Kossinets, G. & Watts, D.J. (2006). Empirical analysis of an evolving social network. Science. Jan 6, 311 (5757):88-90.

Lara, M.F. (2011) Calidad de vida en el envejecimiento normal y patológico una perspectiva terapéutica. Bogotá Universidad Nacional de Colombia.

Laverde, D. & Rodríguez, J. (2014) Caracterización de la participación social en adultos con deficiencia del lenguaje. Informe de investigación. Biblioteca. Corporación Universitaria Iberoamericana.

Lizarazo, A. (2014) Caracterización de la participación social en adultos con disfagia. Informe de Investigación. Biblioteca. Corporación Universitaria Iberoamericana.

López M. & Laviana M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. Recuperado <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v27n1/v27n1a16.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2012). Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2014a). Política Nacional de Envejecimiento Humano y Vejez. Colombia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/POCEHV-2014-2024.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2014b). Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en Comunidad. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/lineamientos-nacionales-rbc.pdf>

Nabergoi, M. & Botinelli, M. (2006). Discapacidad, pobreza y sus abordajes. Revisión de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC).

Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1851-16862007000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O. & Casas, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*. Vo.17. No. 3. ISSN 1132-0559. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000300008&script=sci_arttext

Organización Internacional del Trabajo- OIT, UNESCO y OMS. (1994). *Rehabilitación Basada en Comunidad RBC: con y para personas con discapacidad*. Los Autores: Suiza recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001117/111772so.pdf>

Organización Mundial de la Salud - OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Recuperado de <http://sid.usal.es/internet/discapacidad/2348/9-1/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-discapacidad-y-la-salud-cif-version-en-linea.aspx>

Organización Mundial de la Salud - OMS. (2003a). Organización de Servicios de Salud Mental. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud – OMS. (2003b). Informe sobre la salud del mundo. Capítulo 1: salud mundial: retos actuales. Recuperado de <http://www.who.int/whr/2003/chapter1/es/index3.html>

Organización Mundial de la Salud - OMS. (2010). A conceptual framework for action on the social determinants of health. Recuperado de http://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf

Organización Panamericana de la Salud - OPS. (2009). Plan estratégico 2008 - 2012. Documento oficial No.328. Recuperado de <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DO-328-completo-s.pdf>

Örtengren, K. 2005. *Un resumen de la teoría que sustenta el método de Marco Lógico*. Asdí: Suecia. Publicado en <http://sida.se/publications>

Palomar, J. Matus, G. & Victorio, E. (2013). Elaboración de una Escala de Apoyo Social (EAS) para adultos. (Spanish). *Universitas Psychologica*, 12(1), 129-137. Recuperado de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8e8aa38c-9f75-4651-ac3f-5efabc5711bc%40sessionmgr111&vid=44&hid=107>

Papalia, D.E., Wendkos, O.S. & Duskin, F. R. (2009). *Desarrollo Humano*. México, D.F. Mc Graw Hill. Undécima edición.

Pedraza, C. (2013). *Neuropsicología del envejecimiento y las demencias*. *Escritos de Psicología*. Vol.6. No.3. Versión On-line ISSN 1989-3809. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S198938092013000300001&lng=es&nrm=iso&tIng=es

República de Colombia (1993). Ley 100 de 1993 Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Diario oficial N° 41.148 de 23 de diciembre de 1993. Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%20100%20DE%201993.pdf

República de Colombia (1997). Ley 367 de 1997 Por la cual se reglamenta la profesión de Fonoaudiología y se dictan normas para su ejercicio en Colombia. Recuperado de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105005_archivo_pdf.pdf

República de Colombia (2008). Ley 1251 del 2008 por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores. Diario oficial N° 47.186 de 27 de noviembre de 2008. Recuperado de <http://www.sdp.gov.co/portal/page/portal/PortalSDP/SeguimientoPoliticlas/Politiclas%20Poblacionales/Envejecimiento%20y%20Vejez/Normatividad/Derechos%20del%20%20Adulto%20Mayor.%20Ley%201251%20de%202008.pdf>

República de Colombia (2013). Ley Estatutaria 1618 de 27 de Febrero de 2013 por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial No. 48.717 de 27 de febrero de 2013. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>

República de Colombia. (2009). Ley 1276 del 2009 a través de la cual se modifica la Ley 687 de 2001 y se establecen nuevos criterios de atención integral del adulto mayor en los centros vida. Diario oficial 47.223 de enero 5 de 2009. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=34495>

Rodríguez- Mañas, L. (2000). Envejecimiento y enfermedad: manifestaciones y consecuencias. En: Fernández-Ballesteros R, editor. Gerontología Social. Madrid: Pirámide. Pp. 153-65.

Solar O & Irwin A. 2010. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Geneve: World Health Organization

Ugalde-Watson, K., Smith-Castro, V., Moreno-Salas, M. & Rodríguez-García, J. (2011). Estructura, correlatos y predictores del estrés por aculturación. El caso de personas refugiadas colombianas en Costa Rica. Univ.Psychol. Vol.10.No.3. ISSN 1657-9267.

Waidmann TA, and Liu K. 2000. Disability trends among the elderly and implications for the future. Journal of Gerontology: Social Sciences 55B, S298-S307.