

**LA RESILIENCIA DESDE EL DOMINIO DE AUTONOMIA EN LAS
PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DE
ENVIGADO Y PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN ALFIME**

ANGELICA MARIA MEJIA VASQUEZ

**Asesor: José Luís Cardona Estrada
Psicólogo - Especialista en Trabajo Social Familiar**

Jurado: Juan Carlos Posada

**INSTITUCION UNIVERSITARIA DE ENVIGADO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
ENVIGADO
2008**

**LA RESILIENCIA DESDE EL DOMINIO DE AUTONOMIA EN LAS
PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DE
ENVIGADO Y PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN ALFIME**

ANGELICA MARIA MEJIA VASQUEZ

**INSTITUCION UNIVERSITARIA DE ENVIGADO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
ENVIGADO
2008**

GLOSARIO

ADAPTABILIDAD: está muy relacionado con la flexibilidad, adaptarse de alguna manera es aceptar la situación actual. Adaptarse no es tarea simple, es dejar algo de lo que uno es, o a lo que se está acostumbrado, para ser alguien distinto.

AUTOEFICACIA: consiste en la idea que poseemos de nosotros mismos la capacidad de alcanzar los objetivos que nos planteamos.

AUTOESTIMA: es un sentimiento valorativo de nuestro ser, de quienes somos nosotros, el conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que conforman nuestra personalidad.

AUTONOMIA: capacidad de tomar decisiones sin ayuda de otros.

AUTOVALORACION: incluye la propia visión global que posee cada sujeto de sí mismo como ser humano. Esa visión está determinada por la valoración que han hecho de cada uno de nosotros las personas más decisivas e importantes de nuestra vida, especialmente los padres y los profesores.

BARRERA: son los factores ambientales que crean discapacidad, obstáculos que la sociedad tiene que imposibilitan a la persona en situación de discapacidad.

CAPACIDAD DE DECIDIR: es la capacidad y habilidad intelectual que posee el individuo, referente a un tema específico, es decir que el mismo tiene conocimiento y experiencia acerca del mismo y en el cual él se atreve a dar

un resultado a otra persona sin que la misma se dé cuenta mucho antes de conocer el resultado que la información que dio el individuo es correcta.

CIDDM: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

CIF: clasificación funcional de la discapacidad y la salud una visión a futuro

DEFICIENCIA: anomalía de la estructura corporal y la apariencia de una persona.

DEFICIT EN EL FUNCIONAMIENTO: la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo, fusión fisiológica o mental. Antes era denominada deficiencia.

DISCAPACIDAD: son las limitaciones que poseen algunas personas obstaculizando la participación y el buen desempeño en sociedad, ya que no se poseen las facilidades necesarias requeridas.

DIVERSIDAD FUNCIONAL: La ley 51 del 2 de diciembre de 2003, se pronuncia en torno a la igualdad de oportunidades para hombres y mujeres en situación de discapacidad, siempre y cuando se les reconozca el grado de minusvalía, superior a un 33%.

DOMINIO DE AUTONOMÍA: condición del individuo que le permite pensar, decidir y actuar sin sometimientos externos. Persona que de nadie dependen en ciertos conceptos y decisiones.

EMPRENDIMIENTO: persona capaz de realizar nuevos proyectos.

FORO DE VIDA INDEPENDIENTE: es una comunidad virtual que nace a mediados del 2001 y que se constituye como un espacio reivindicativo de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España

INTROVISIÓN: es una actitud típica que se caracteriza por la concentración del interés en los procesos internos del sujeto.

LIDERAZGO: es la capacidad de influir positivamente en el otro para el logro de un fin valioso, común y humano.

LIMITACION EN LA ACTIVIDAD: es el entorpecimiento para realizar las actividades cotidianas, las limitaciones son medidas a partir de los grados o desviaciones que posea la persona. Antes era denominada discapacidad.

MINUSVALIA: según la organización internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) publicada en 1980 por la OMS, “una minusvalía es la situación de desventaja de un individuo determinado a causa de una consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que le limita o impide el desempeño de un rol que sería normal en su caso (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales).

OMS: Organización mundial de la salud.

PARTICIPACION: incorporación dinámica del pueblo a la vida social, económica y política de un país, que Asegura que quien recibe los servicios participe en la decisiones que tienen que ver con el bienestar colectivo o bien común.

RESTRICCIÓN EN LA PARTICIPACIÓN: son los problemas que la persona

presenta en el momento de realizar alguna de sus actividades vitales en comparación con una persona sin discapacidad. Antes era minusvalía.

SEGURIDAD: una característica de cualquier sistema que nos indica que ese sistema está libre de todo peligro, daño o riesgo y que, es en cierta manera, infalible.

SEXUALIDAD: De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) "la sexualidad es un aspecto central del ser humano presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales" (OMS, 2006).

RESUMEN

La resiliencia desde el dominio de autonomía en las personas en situación de discapacidad del municipio de Envigado.

Partiendo del presupuesto de que la discapacidad puede ser observada como una situación adversa a la que las personas que viven en esta condición se ven obligadas a responder cotidianamente (fenómeno denominado por la psicología como Resiliencia), así como el hecho de la existencia de gran cantidad de barreras sociales, físicas, actitudinales, laborales y educativas, que afectan la disposición de las personas en situación de discapacidad para enfrentarse a su vida de una manera autónoma, se decidió emprender un ejercicio investigativo que diera cuenta de la manera como es ejercido este fenómeno psicológico en una población de personas que viven en situación de discapacidad en el municipio de Envigado.

De acuerdo a lo anterior se formuló la pregunta de investigación que guió nuestro trabajo ¿Cómo se dinamiza el fenómeno de resiliencia, desde el dominio de autonomía en las personas en situación de discapacidad del municipio de Envigado y pertenecientes a la asociación de Alfime, de tal manera que se promueva su adaptación a la vida social?, la cual ilumina el propósito del mismo.

Con lo anterior se diseña una estrategia metodológica de carácter cualitativa en la que se realizaron las pertinentes entrevistas de las que emergieron las categorías necesarias para interpretar los hallazgos en torno a cumplir con el objetivo propuesto y que podemos enumerar de la siguiente manera: 1. distinciones frente al concepto de discapacidad, 2. los juicios posibilitadores

e imobilizadores de esta condición de discapacidad, 3. la consecución de metas y propósitos, 4. el liderazgo personal y la autoestima y 5. La autovaloración, que cada persona tenga sobre sí mismo. A partir de estas categorías se hizo una descripción detallada tomando como base las respuestas de cada persona por separado y en un grupo focal.

ABSTRACT

The resiliencies from the domain of autonomy in people in situation of discapacidad of the municipality of Envigado.

Leaving of the budget that the discapacidad can be observed as an adverse situation to which people that live in this condition are forced to respond daily (phenomenon denominated by the psychology like Resiliencia), as well as the fact of the existence of great quantity of social, physical barriers, actitudinales, labor and educational, that affect the disposition of people in discapacidad situation to face its life in an autonomous way, decided to undertake an investigative exercise that gave bill in the way like this psychological phenomenon is exercised in a population of people that you/they live in discapacidad situation in the municipality of Envigado.

According to the above-mentioned the investigation question was formulated that guided our work How the resiliencia phenomenon is energized, from the domain of autonomy in people in situation of discapacidad of the municipality of Envigado and belonging to the association of Alfime, in such a way that its adaptation is promoted to the social life?, which illuminates the purpose of the same one.

With the above-mentioned a qualitative methodological strategy of character

is designed in the one that you/they were carried out the pertinent interviews of those that the necessary categories emerged to interpret the discoveries around fulfilling the proposed objective and that we can enumerate in the following way: 1. distinctions in front of the discapacidad concept, 2. the trials posibilitadores and impobilisadores of this discapacidad condition, 3. the attainment of goals and purposes, 4. the personal leadership and the self-esteem and 5. The autovaloración that each person has on if same. Starting from these categories a detailed description was made taking like base each person's answers for separate and in a focal group.

INTRODUCCIÓN

En esta investigación se podrá conocer como era tomada la discapacidad antes y como es tomada ahora, las estrategias de afrontamiento y como las personas en situación de discapacidad han podido salir adelante, cuando antes todas aquellas limitaciones sociales influían en la percepción que ellos tenían de si mismos, pero ahora con el nuevo concepto de diversidad funcional la mirada social ha cambiado lo cual ha hecho que estas personas se sientan más seguras y ya se sienten parte de un medio social del que antes no se sentían merecedores.

Es por esto que la resiliencia desde el dominio de autonomía es tan importante ya que a partir de este las personas utilizan sus estrategias haciéndose merecedores de todo, lo cual los hace una persona independiente capaz de llevar a cabo un proyecto de vida de forma autónoma.

Las fases del proceso investigativo se caracterizaron por:

- La construcción de la propuesta
- Definición de las categorías primarias
- Elaboración de la guía para la entrevista semiestructurada
- Realización de las entrevistas
- Codificación
- Construcción de categorías emergentes
- Análisis de la información
- Triangulación de la información en grupo focal
- Estructuración final.

De esta manera se abordó el marco histórico de las investigaciones que se han hecho de la temática tocada de acuerdo con Héctor Lamas y Alicia Murrugara donde citan a los autores que han estudiado el fenómeno resiliente y sus características.

Siguiendo esta misma línea la doctora Alexandra Barrios cita a dos autores Barón y Byrne (1998) que afirman que para ser resiliente es necesario tener autoconcepto y tener características familiares sólidas.

A partir de lo anterior se inscriben las normas nacionales de los derechos humanos y la discapacidad.

Con base en lo anterior se diseña el marco teórico a través del cual se aborda el concepto de discapacidad que se tenía antes, y como este ha cambiado al aparecer el término diversidad funcional donde todas las personas son tomadas en igualdad de condiciones tomando en consideración que las personas en situación de discapacidad pueden realizar las mismas actividades, utilizando diversas estrategias, pero siempre llegando al mismo fin.

Así mismo aparece la resiliencia que es la capacidad de salir adelante a pesar de las situaciones adversas y como a partir de esta se trabaja el dominio de autonomía que contiene las siguientes variables:

- Autoeficiencia
- Liderazgo
- Autoestima
- Capacidad de decidir
- Emprendimiento
- Autovaloración

A partir de estos salieron las categorías para la entrevista y codificando los resultados obtenidos surgieron las cinco categorías emergentes las cuales son:

- Concepto de discapacidad
- Juicios posibilitadores e impobilisadores
- Liderazgo personal
- Consecución de metas y propósitos
- Autoestima y autovaloración

De acuerdo con los resultados se hizo una descripción detallada y de esta manera se pudo conocer un poco más la autonomía a partir de la resiliencia con la cual las personas en situación de discapacidad llevan a cabo su vida.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La discapacidad es la limitación de la función física o mental por de bajo de la media o completamente nula. Cualquier persona puede ser victima de sufrir alguna discapacidad pues esta es causada por cualquier accidente.

Acorde con el censo realizado por el DANE en el 2005 en Colombia de cada cien habitantes hay seis que están en situación de discapacidad lo que equivale a 2. 632 255, de ellos el diez por ciento de esa población es menor de edad. Por su parte la organización mundial de la salud (OMS) estima que en el mundo hay un 10% a un 12% de personas en situación de discapacidad y que Colombia ocupa un lugar significativo comparado con el ámbito internacional

La clasificación topológica de las discapacidades, acorde con la OMS, se contempla de la siguiente manera:

- Discapacidad motriz
- Discapacidad sensorial (auditiva o visual)
- Discapacidad mental o de aprendizaje
- Discapacidad de habla o lenguaje
- Discapacidad visceral

La discapacidad no es una enfermedad sino cualquier restricción o ausencia de la capacidad física, intelectual o sensorial y también se le considera una dolencia que requiere de atención médica o una enfermedad mental que puede ser de carácter transitorio. Puede clasificarse en tres tipos: neuromotora (parálisis cerebral, distrofia músculo-esquelética, etc.), sensorial (problemas del lenguaje, sordera, debilidad visual y ceguera) y mental.

Muchas personas en situación de discapacidad se sienten discriminadas por la sociedad, en algunas ocasiones este sentimiento de inferioridad es injustificado pues lo que ella siente lo refleja afuera y se siente inferior a los demás por tener alguna dificultad.

Las posibilidades que se les dan a estas personas en el país son Centros de discapacidad donde se les refuerza las habilidades con actividades artísticas como la pintura, la música, el baile, la escritura, la lectura, en fin todo aquello que les ayude en su capacidad cognitiva y de ahí tener más oportunidades de conseguir empleo.

Las normas que protegen la vida de las personas en situación de discapacidad, intentan colocar, en lo posible, en un trato de igualdad tanto a quienes poseen una deficiencia física o mental como a quienes disfrutan del funcionamiento cabal de su cuerpo.

Sin embargo, la condición de la discapacidad afecta la posibilidad que tienen estas personas para adaptarse a la vida social. Cuando vemos a las personas en situación de discapacidad se observa pérdida de fuerza laboral, mayor gasto económico, generación anticipada de pensiones por la enfermedad, aumento de gastos en los servicios de salud, lo que a la postre genera una percepción negativa que básicamente se centra en el trabajador, no en las condiciones en la que se realiza el trabajo, es decir en la persona que vive en situación de discapacidad y no en la manera como se disponen los elementos para que ella tenga una justa y digna vida laboral. Por lo anterior, si bien no es raro que este ser humano sea visto como una carga y no como una oportunidad de crecimiento, no tiene justificación alguna en el marco de los derechos a la equidad humana.

Estas y otras dificultades con las cuales se enfrentan las personas en situación de discapacidad en su adaptación a la vida social, generan en ellos

a menudo los sentimientos de inferioridad, desespero, frustración y desamparo, que repercuten a su vez en su realización personal y calidad de vida.

Teniendo en cuenta estas circunstancias se puede afirmar que la discapacidad puede ser vista como una situación adversa para el pleno desarrollo y realización del ser humano.

En este orden de ideas es de gran ayuda el concepto de Resiliencia que surgió en los últimos años en la psicología.

Desde hace mucho tiempo, la humanidad ha observado que algunos seres humanos logran superar condiciones severamente adversas inclusive logran desarrollarse psicológicamente sanos y exitosos.

Lo seres humanos mostramos reacciones distintas, bajo estímulos similares, lo mismo ocurre frente a estímulos dolorosos o situaciones de adversidad o estrés.

El concepto de RESILIENCIA que existe en psicología es de gran importancia para poder entender que factores participan en esta capacidad de seres humanos de anteponerse a las circunstancias adversas.

Ésta es definida como “la capacidad universal de resistir ante condiciones adversas y recuperarse, desarrollando paulatinamente respuestas orientadas hacia la construcción de un ajuste psicosocial positivo al entorno, a pesar de la existencia simultánea de dolor y conflicto intrapsíquico. Es la capacidad de respuesta, reacción y superación que tienen las personas en mayor o menor medida para afrontar las situaciones traumáticas o negativas”¹. Se habla de

¹ * <http://www.javeriana.edu.co/editorial/Resiliencia.htm>

resiliencia en situaciones relacionadas con traumas psicológicos, situaciones que afectan a las personas en áreas de gran importancia para el bienestar psicológico.

El adjetivo resiliente, tomado del inglés resilient, expresa las características de la personalidad o del ambiente que permiten aumentar la capacidad de oponerse a las circunstancias adversas. En español y en francés (résilience) se emplea en metalurgia e ingeniería civil para describir la capacidad de algunos materiales de recobrar su forma original después de ser sometidos a una presión deformadora.

Las personas resilientes resisten al estímulo adverso y logran alcanzar una adecuada calidad de vida a pesar de provenir de condiciones negativas para su desarrollo, son personas con la capacidad de construir positivamente conductas frente a la adversidad.

Cuando vemos a las personas en situación de discapacidad en la vida laboral se observa pérdida de fuerza laboral, mayor gasto económico, generación anticipada de pensiones por la enfermedad, aumento de gastos en los servicios de salud, se genera una percepción negativa hacia los efectos del trabajo, el cual es visto como una carga y no como una oportunidad de crecimiento.

Esta investigación se centra en las personas en situación de discapacidad y en la manera como construyen estructuras de autonomía y como a partir de esta han superado diversos inconvenientes de la sociedad, ya que existen barreras actitudinales, físicas, laborales y educativas, de ahí el interés por encontrar cuales son esas características que hacen a las personas sobrevivir y reaprender de esas situaciones negativas, que es lo que los hace ser resilientes, entendiendo la resiliencia como aquellas características de las personas que permiten anteponerse a las condiciones adversas de la vida.

En la comunidad la resiliencia con las personas que están en situación de discapacidad en ciertas ocasiones es muy beneficiosa, ya que alientan para que sigan adelante y si estas cuentan con valores y sentido de superación aspectos que son inculcados en la familia pueden superar su dificultad y aprender a vivir con ella.

Es por este motivo que vemos la necesidad de investigar sobre los factores resilientes, desde las dinámicas de autonomía, que permiten a las personas en situación de discapacidad a superar las adversidades y llegar a sentirse útiles a la sociedad y lograr obtener independencia económica.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, se formula la pregunta que guiará la presente investigación: ¿Cómo se intensifica el fenómeno resiliencia, desde el dominio de autonomía en las personas en situación de discapacidad del Municipio de Envigado y pertenecientes a la asociación ALFIME, de tal manera que se promueva su adaptación a la vida social?

3. JUSTIFICACIÓN

A pesar de que la salud es un concepto de suma importancia y más específicamente el concepto de resiliencia, desde el decenio de los años ochenta ha existido un interés creciente por tener información acerca de aquellas personas que desarrollan competencias a pesar de haber sido criados en condiciones adversas, o en circunstancias que aumentan las posibilidades de presentar patologías mentales o sociales.

Se considera importante la investigación sobre el fenómeno resiliencia desde el dominio de autonomía presente en las personas en situación de discapacidad, ya que muchas de las investigaciones previamente realizadas se han dedicado más bien a la indagación de las características resilientes de los niños y de los adolescentes, pero en el campo de la discapacidad todavía quedan muchos vacíos. Es necesario conocer cuáles son los factores resilientes que promueven la adaptación a la vida social de las personas en situación de discapacidad teniendo como foco el referente de la construcción de autonomía personal y desde allí dar cuenta de la formas de afrontamiento de aspectos familiares, culturales y sociales que así como de la manera que ello ha permitido o no que las personas en situación de discapacidad encuentren la oportunidad de hacer frente a su vida a pesar de provenir de las adversidades que les impone su situación.

Sospechamos que en la población en condición de discapacidad, la resiliencia es un fenómeno evidente, pero lo que no tenemos claro es como se dinamiza dicho fenómeno en pro de la construcción del sentido de vida que conlleva a hacer de su estado una oportunidad para salir adelante y entregar algunos elementos para que desde las instituciones se aborde esta experiencia de una manera efectiva y constructiva en el proceso de estimulación de sus habilidades y potencialidades, que revelen su

importancia como actores sociales y personas que por su forma de relacionarse con el medio y la forma de superar y vencer las adversidades se convierten en ejemplo para la sociedad

La Institución Universitaria de Envigado en su misión y visión tienen muy en cuenta el desempeño del profesional en la sociedad por este hecho es necesario incluir a la población en situación de discapacidad y desde la misma institución generar en el alumnado un espíritu de solidaridad donde se aliente a las personas con dificultades a superar su limitación y salir adelante, venciendo las barreras.

En la formación psicológica la resiliencia es muy importante ya que este es el ámbito que nos compete y muchas enfermedades psíquicas tienen que ver con la dificultad de las personas de vencer sus limitaciones y ser capaces de salir adelante a pesar de los obstáculos que se les presenten en la vida.

Además que como profesionales de la salud es importante fomentar y desarrollar programas que intervengan en las problemáticas sociales que nos demandan cada día un mayor esfuerzo y compromiso sobre todo el en área de la salud, y que mejor que conociendo que características permiten a las personas sobrevivir a una serie de adversidades, para poder trabajar en la prevención y el desarrollo de esas características en poblaciones de alto riesgo.

Es importante abordar que factores resilientes poseen las personas en situación de discapacidad del Municipio de Envigado, y la Asociación de alfime y como estas son capaces de llevar una vida normal independiente de las dificultades que tengan.

Muchas personas en situación de discapacidad se acomplejan creyéndose menos que los demás, no encontrando un motivo para salir adelante. La viabilidad de la investigación sobre la resiliencia es que a partir de esta se apoyará a las personas brindándoles mejores garantías de acuerdo a sus capacidades para un mejor vivir lleno de prosperidad y superación frente a las adversidades.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer la manera cómo se intensifica el fenómeno resiliencia, desde el dominio de autonomía, en las personas en situación de discapacidad del Municipio de Envigado y pertenecientes a la asociación ALFIME.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Indagar acerca de la manera cómo vivencian la autonomía (factor determinante del fenómeno resiliencia), las personas en situación de discapacidad del municipio de envigado y pertenecientes a la asociación ALFIME.
- Describir las dinámicas que se ponen en juego para la construcción y vivencia de la autonomía en la población abordada y su relación con la interacción que estas establecen con sigo mismo, las demás personas y el medio que lo rodea.
- Proponer estrategias psicopedagógicas para las personas en situación de discapacidad con el fin de generar una participación más activa en el ámbito laboral y en la vida social.

5. DISEÑO METODOLÓGICO

La investigación que versa sobre la manera cómo se presenta resiliencia, desde el dominio de autonomía, en las personas en situación de discapacidad del municipio de Envigado se realizó desde un enfoque cualitativo, pues además de centrarse en la historia de cada persona y los factores que inciden en su capacidad de “salir adelante” a pesar de las adversidades de la vida, pretendió dar cuenta de la manera como los aspectos que se involucran en ello se relacionan para generar una actitud de vida resiliente.

El propósito fue interactuar con cada persona en situación de discapacidad y a partir de dicha interacción hacer las indagaciones que condujeron a generar interpretaciones plausibles sobre la forma como las personas en situación de discapacidad dinamizan su vida a partir de la autonomía como fenómeno asociado a la resiliencia.

Así, mas que una interacción oportunista para el logro de nuestros fines, esta interacción permitió, de una parte detectar los aspectos paraverbales e históricos que pudieran permitir dar profundidad a los datos y de otra, validar estos a través de la contextualización permanentemente resultante de una comunicación abierta y en confianza que conllevó, en algunos casos, a que la entrevista, además de una herramienta para la adquisición de información, se convirtiera en un escenario para que los entrevistados encontraran opciones para un cambio de actitud o una reflexión más profunda acerca de su actuar y su sentir.

Por ello se hizo básica la creación de contextos de vinculación afectiva, calor humano, solidaridad y vinculación respetuosa con estos seres humanos, lo cual no fue de ninguna manera forzado, comprendiendo la asociación que

con ellos fue posible lograr por parte de la autora de esta investigación, en la medida que experimenta limitaciones similares en su movilidad, manteniendo, eso si la prudente distancia que permitiera (hasta donde es viable) que sus vivencias no afectaran sustancialmente su observador, lo cual se hizo posible gracias a los permanentes cuestionamientos que en este sentido fueron generados por un segundo observador (el asesor de este trabajo).

Este esfuerzo investigativo además de tener un carácter cualitativo es de tipo “Descriptivo” en la medida que su objetivo central fue lograr una descripción lo más amplia y certera posible a la experiencia vital de las personas en situación de discapacidad y a partir de allí dar cuenta de la manera cómo se dinamiza la autonomía como elemento sustancial del fenómeno resiliencia en la cotidianidad de la vida de una persona en situación de discapacidad.

Nuestro énfasis en el enfoque fenomenológico se fundamentó en la premisa de que es imposible desentrañar los elementos vinculados con un fenómeno tan englobante como la resiliencia, si no se hace desde la experiencia intersubjetiva del individuo... desde su propio proceso vital. A partir de allí, se hizo posible hacer una descripción detallada de la autonomía, desde la persona misma que vive en situación de discapacidad, ocurriendo de manera asimilar con nuestra asociación con el enfoque hermenéutico que permitió el logro de una comprensión más profunda de la condición resiliente desde el dominio de autonomía de nuestra población objeto, en tanto que desde esta mirada, pretendimos comprender sus realidades particulares a través de una descripción contextualizada y el análisis de sus dimensiones en el contexto social en el que interactúan.

El punto de partida para esta comprensión lo constituye el diseño y posterior aplicación de una entrevista estructurada, la cual permitió la realización de un

análisis inicial que posteriormente se validó a través de un proceso de triangulación que involucró tanto a personas en situación de discapacidad (a través de la realización de un grupo focal), como la entrevista a profesionales cuya interacción con este tipo de personas es cotidiana.

5.1 Fases Del Proceso Investigativo

5.1.1 Construcción de la propuesta: se construyó la propuesta de investigación, la cual además de integrar el marco referencial, contuvo los aspectos: teórico, jurídico, ético y metodológico de este trabajo.

5.1.2 Definición de las categorías primarias: a partir del anterior momento, se hizo posible la construcción de una taxonomía que integrara las categorías primarias de análisis y que a su vez permitiera dar cuenta del dominio “autonomía” como elemento sustancial de la resiliencia en individuos en situación de discapacidad, definiendo igualmente los indicadores que facilitarían su evidencia.

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DESCRIPTORES (INDICADORES)
<ul style="list-style-type: none"> Autoeficiencia 	Percepción de logro y alcance de metas y propósitos	<ul style="list-style-type: none"> Generación de metas y propósitos Planear acciones Autorregulación evaluación
<ul style="list-style-type: none"> Liderazgo 	Cualidad de la persona capaz de movilizar voluntades y	<ul style="list-style-type: none"> Tener seguidores Motivación

	encabezar la toma de decisiones en una colectividad	<ul style="list-style-type: none"> • Propositivo • Toma de decisiones
• Autoestima	Valoración de las propias capacidades, habilidades y realizaciones. Amor y afecto por sí mismo	<ul style="list-style-type: none"> • Proactividad • Seguridad • Independencia • Humildad • Competencia para la acción
• Capacidad de decidir	Capacidad de elegir adecuada y oportunamente frente a varias alternativas	<ul style="list-style-type: none"> • Ecuanimidad en las emociones • Evaluación de opiniones • Priorización • elección
• Emprenderismo	Capacidad de la Persona de ser activa resuelta, decidida y diligente, que inicia y trabaja proyectos.	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación al logro • Disposición a la acción • Tolerancia a la frustración • Adaptación al cambio
• Autovaloración	Capacidad de percibirse a sí mismo como ser humano con todas sus potencialidades y limitaciones.	<ul style="list-style-type: none"> • Autoafirmación • Autoaceptación • autovalidación

5.1.3 Elaboración de la guía para la entrevista estructurada

Teniendo como referencia estos indicadores se procedió a diseñar la guía de la entrevista semiestructurada, la cual incluye dos escenarios:

1. información general del entrevistado y 2. Las preguntas conducentes a recolectar la información requerida (Anexo 2).

5.1.4. Realización de las entrevistas:

Se realizaron un total de seis entrevistas a personas que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Participación voluntaria.
2. Pertenecientes a la Asociación Alfime y al Municipio de Envigado.
3. Presencia de alguna discapacidad Motriz.

Dichas entrevistas se realizaron de manera individual y buscando la generación del contexto de comodidad y confidencialidad que demandan este tipo de acciones.

5.1.5. Codificación:

La totalidad de las entrevistas fueron transcritas y analizadas para sacar de ellas los elementos más significativos que sirvieran a nuestro propósito y que se encuentran presentes en las expresiones verbales de los entrevistados. Dichas expresiones verbales (frases) se codificaron teniendo en cuenta el número asignado a la entrevista y el igualmente asignado a la frase, acorde con la lista emergente de ellas, generándose un código del tipo: E1, C16.

5.1.5.1. Construcción de categorías emergentes

De la misma manera estos códigos fueron observados, ya fuera del contexto del relato, y se agruparon acorde con la similitud que guardaban desde su contenido, lo cual permitió que se establecieran 5 categorías emergentes que se convirtieron en materia prima para el análisis descriptivo.

5.1.5.2. Análisis de la información

Teniendo en cuenta los códigos que sustenta cada una de las categorías emergentes, se procedió a realizar el análisis de estos, vinculándolos con elementos teóricos que dieran sustento a un nuevo relato acerca del fenómeno estudiado (la autonomía en las personas en situación de discapacidad motriz)

5.1.5.3. Triangulación de la información en grupo focal

Con el fin de validar las interpretaciones hechas en el proceso de análisis de la información, se realizaron dos acciones: la primera un grupo focal en el que participaron una de las personas entrevistadas y otras dos que no lo habían sido y la segunda una indagación a profesionales expertos que leyeron nuestras intuiciones a propósito del tema y propusieron sus observaciones, acciones que permitieron complementar en algunos casos y en redimensionar en otros, el análisis preliminar.

5.1.5.4. Estructuración del informe final:

Con estos elementos se construyó el informe final, el cual se convierte en un nuevo texto para observar el fenómeno de la resiliencia en el contexto de la discapacidad motriz.

6. PRESUPUESTO

RUBRO		FUENTES IUE			TOTAL
		Directos	Indirectos	Otras entidades	
Personal	\$ 1.000.000				
Equipos	\$ 500.000				
Materiales y suministros	\$ 300.000				
Salidas de campo	\$ 200.000				
Bibliografía	\$ 100.000				
Total	\$2.100.000				\$2.100.000

7. MARCO REFERENCIAL

7.1. Marco Histórico

La indagación bibliográfica y cibergráfica, acerca del fenómeno resiliencia asociado a la situación de discapacidad, permitió dar cuenta de algunos trabajos realizados en torno a la temática.

En este sentido el trabajo realizado desde la Sociedad Peruana de Resiliencia, por Héctor Lamas y Alcira Murrugara² da cuenta de los principales autores que enfocan sus investigaciones en esta situación.

Mocobay (1992) aborda la problemática de la familia en la que se inscribe la persona en situación de discapacidad planteando la decisiva influencia de los padres en las posibilidades de salir adelante venciendo los obstáculos que se le presenten o por el contrario estancarse en sus posibilidades de vida. Afirma que la familia, la comunidad y la escuela son fundamentales para fortalecer la resiliencia en las personas, pues son lugares de convivencia en donde se construyen redes sociales que facilitan el apoyo necesario para vencer las barreras.

Por su parte, plantean estos autores, Benard (1991) propuso que la característica más sobresaliente de los niños con capacidad resiliente es la firmeza que tienen con sus propósitos, con una capacidad de resolver sus problemas, mientras que Higgins (1994) señala que este fenómeno en los adultos tiene un fuerte componente asociado con la fe, planteando además que son personas muy espirituales y creyentes, con motivación a la superación para vencer los obstáculos.

² LAMAS R. Héctor. MURRUGARA Alcira. La discapacidad diferencia como adversidad, Sociedad peruana de resiliencia.

Los estudios de Wolin y Wolin (1993) entregaron la hipótesis de que los niños y los adultos en situación de discapacidad que crecieron en familias disfuncionales, también pueden desarrollar resiliencias internas que les sirven para superar todo daño, entre ellas están: la independencia, la introvisión, el establecimiento asertivo de relaciones, la creatividad y la moralidad.

Estos autores consideran que si el niño o el adulto poseen alguna de estas características pueden vencer cualquier obstáculo que se les presente en el medio.

Según Lamas y Marrugara, citando a Werner y Smith (1992) la resiliencia es aprendida, infundida en los niños a través de los procesos y actitudes de sus padres, acorde con la capacidad de estos de enfrentar y resolver los problemas, así como la fortaleza para superar circunstancias desfavorables. De la misma manera el trabajo de la doctora Alexandra Barrios Cepeda³ en el que se asocia el autoconcepto con las características familiares de niños resilientes en situación de discapacidad en una población del caribe colombiano, se describen conceptos básicos para emprender la comprensión de dicho fenómeno.

Autoconcepto: para definir este concepto, Barrios propone el planteamiento que al respecto hacen Barón y Byrne⁴, quienes lo asumen la manera cómo se perciben las personas en el ámbito social, en la enunciación del self (si mismo), entendiéndose como centro del mundo social de cada uno, lo cual abarca la evaluación que la persona hace sobre sí misma.

³ BARRIOS CEPEDA Alexandra. Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad de una población del caribe colombiano. 13, número 001, Universidad del Norte, Barranquilla Colombia, pp. 108-127, julio de 2005.

⁴ Barón y Byrne psicólogos sociales 1998

Según estos autores, los elementos del self constituyentes del autoconcepto son: autoestima, autofocalización, autocontrol y autoeficacia, el género y los roles comportamentales.

Al vincular este concepto con el universo familiar, la autora alude a Minuchin y Fishman⁵ quienes en su trabajo plantean que en toda familia que desee convertirse en un nicho de crecimiento para sus integrantes, debe existir:

- a) Libertad de crecimiento para que las personas puedan pedir y recibir ayuda cuando la necesiten
- b) Comunicación recíproca de todos los miembros que conforman la estructura familiar.

Aspectos que la definen como un ente regulador del comportamiento de cada una de las personas que hacen parte de ella.

La doctora Alexandra Barrios afirma que el autoconcepto desarrollado en el marco de una familia funcional, puede constituirse en el ingrediente básico para el desarrollo del potencial resiliente de un individuo, y la posibilidad de superar o resurgir en la vida cuando pareciera que las cosas han terminado, pues mediante la familia y el autoconcepto con que las personas cuentan los factores resilientes serán más fáciles de adquirir, ya que desde ahí es donde se empieza a formar esa capacidad de recuperación.

Si la persona en situación de discapacidad cuenta con protección podrá asumirse en la vida como una persona apta para desarrollar la totalidad de sus potenciales, adaptándose a la dificultad sin experimentar rupturas significativas, en un espacio de bienestar y homeóstasis⁶, o bien

⁵ Minuchin y Fishman daban técnicas para terapia familiar, 1984

⁶ Entendemos la homeostasis como el conjunto de funciones biológicas y/o artificiales que permiten autoajustar, medir o tomar en cuenta algo por comparación o deducción.

experimentar la resiliencia como alguien capaz de superar los conflictos o adversidades que se les presenten.

La situación de discapacidad debe ser entendida como un fenómeno social lo cual conlleva a la necesidad del desarrollo de una cultura que asuma la diferencia como principio ético fundamental para el establecimiento de una sociedad equitativa, justa y respetuosa de la dignidad humana.

8. MARCO TEÓRICO

8.1. La discapacidad

8.1.1. La discapacidad desde la carencia; una noción tradicional de la discapacidad

Hasta el año de 1999 las Naciones Unidas consideraban que medio billón de personas sufrían alguna discapacidad, física, mental y sensorial en el mundo, de las cuales el 80% de estas vivían en un país en desarrollo y el 70% tenían poco acceso a los servicios que necesitaban⁷.

La discapacidad se entendía como toda restricción en las capacidades normales del individuo, que trae como consecuencia una deficiencia, distinguiéndose tres formas de discapacidad asociadas:

- 2 Movilidad o desplazamiento
- 3 Relación o conducta
- 4 Comunicación

Desde este contexto, la discapacidad se asume como una incapacidad para el desenvolvimiento del individuo, frente a las exigencias que el medio le plantea, dependiendo el grado de discapacidad que la persona posea, afecta la forma de valerse de manera autónoma en la vida, acudiendo a otras alternativas que le ayuden a hacer mas llevaderas sus limitaciones, pretendiendo encajar en un medio social con iguales condiciones a las demás personas denominadas como capaces.

Lo anterior presenta un abordaje de la situación del discapacitado como alguien carente de posibilidades, en tanto que sus limitaciones le dificultan

⁷ TORTOSA L. GARCIA MOLINA, C, Page A Férreas A. 1999

relacionarse con el medio tal y como lo hacen las personas que no “sufren” esta problemática.

En este sentido el parámetro evaluativo es de normalidad – anormalidad entendiéndose que la persona normal es quien goza de la totalidad de sus capacidades mentales, físicas y comunicacionales, mientras que los individuos anormales se consideran enfermos, en tanto carecen de dichas posibilidades.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), era importante recalcar la diferencia existente entre: discapacidad, deficiencia y minusvalía, proponiendo la siguiente definición de cada una de ellas

- **Deficiencia:** anomalía de la estructura corporal y la apariencia de una persona
- **Discapacidad:** disminución de la actividad de una persona.
- **Minusvalía:** desventajas con relación a las discapacidades, minusvalía a la interacción y adaptación del individuo al entorno y viceversa.

Como vemos esta mirada de la discapacidad se centra en la carencia y no en la potencialidad del individuo, Así, a una persona que le falte una pierna (agenesia del miembro), se le considera con una deficiencia, pero al caminar se evidencia la discapacidad, si dispone de una prótesis y no puede flexionar o extender la pierna, se estaría hablando de una minusvalía,

Desde allí, cuanto más este adaptado el medio a las necesidades del “discapacitado” (rampas, ascensores), menos influencia tiene esta dificultad en las posibilidades de desenvolvimiento de ella en la sociedad, y la premisa

es entonces que se estimula en estas personas la capacidad para superar todos los obstáculos que se les presenten.

8.1.2. Niveles de discapacidad

Se definieron, entonces tres niveles de discapacidad

Leve: cuando la capacidad del individuo no interfiere en su productividad.

Moderada: cuando la capacidad de las actividades del individuo limita parcialmente su productividad.

Grave: cuando hay deterioro de la capacidad del individuo, que lo hace dependiente y poco productivo.

8.1.3. Ejemplos de Discapacidad

Discapacidad motriz: las personas que tienen este tipo de discapacidad se caracterizan por ser semiambulatorias aquellas que caminan ayudadas por cualquier tipo de elementos y que sin estos sería imposible su desplazamiento, y las ambulatorias que son las que usan sillas de ruedas para su desplazamiento.

Con estas personas se debe evitar movimientos bruscos, conducir con firmeza las sillas de ruedas y en las conversaciones orientarse para que haya una buena comunicación visual.

Discapacidad visual: son personas que perdieron completamente la visión, o aquellas que no ven los colores o parte del ambiente.

Para comunicarse con estas personas hay que hablar en voz alta para que se percaten de que estamos allí, en el desplazamiento no debemos coger a la persona sino dejar que ella nos coja, para que haya una buena marcha sin tropiezos.

Discapacidad auditiva: a esta discapacidad pertenecen las personas sordas, que tienen un resto auditivo que no es recuperable. Para comunicarse con estas personas hay que llamarles la atención tocándoles el hombro, hablarles fluidamente permitiendo que nos lean los labios y utilizando gestos.

Discapacidad mental: para comunicarse con estas personas debe ser personalmente sin intermediarios, si la persona no entiende lo que queremos decir, utilizar otras palabras para lograr una buena comprensión. Los niveles de la discapacidad mental son leves, moderados o graves, reversibles o irreversibles.

Discapacidad en el lenguaje: son problemas de comunicación que presentan las personas, algunas de sus causas son pérdida auditiva, trastornos neurológicos, lesión cerebral, retraso mental, abuso de drogas, impedimentos como labio leporino o abuso o mal uso vocal. Estos retrasos en la comunicación se presentan por sustituciones de sonido o inhabilidad de aprendizaje o sustituir el lenguaje.

Discapacidad visceral: es la limitación o el daño en los órganos internos de la persona.

8.1.4. La discapacidad desde la potencialidad; una nueva concepción de la discapacidad

Actualmente la discapacidad es vista como una condición integral de la persona, y para su intervención se deben generar objetivos y estrategias en

cuanto a la salud, la educación, el empleo, el bienestar familiar y social fortaleciendo las habilidades y potencialidades de cada individuo, haciendo más énfasis en los recursos individuales que en las carencias o dificultades.

A partir de 1999 la OMS reevaluó el concepto que hasta el momento se tenía sobre la discapacidad, cambiando el foco sobre el que la dimensionaba hasta el momento, en el sentido de definirla a partir de la carencia y la patología, a las potencialidades y la diferencias funcionales propias de las personas que se encuentran en esta situación.

De la misma manera se reformuló el término para referirse a los individuos que ya no se denominan “discapacitados”, sino “personas en situación de discapacidad”, lo cual denota una experiencia dinámica y no estática de la vida de un individuo que si bien experimenta limitaciones, estas se dinamizan en el marco de las que evidencian los demás seres humanos que, si bien no las manifiestan en niveles tan pronunciados, las tienen en otras esferas de su vida.

Es decir más que discapacidad lo que existe es una diversidad funcional en la que todos los seres humanos nos encontramos inmersos.

La CIDD⁸ se basa en ubicar a la situación de discapacidad en un lugar no de personas insuficientes para la sociedad sino con habilidades suficientes para salir adelante. Al aparecer la CIF⁹ definida como la Clasificación Internacional Funcional de la Discapacidad y la Salud se hizo un énfasis especial en la condición de igualdad en la cual nos encontramos inscritos la totalidad de los seres humanos en el sentido de las oportunidades y de la equidad a la que tenemos derecho acorde con nuestras limitaciones y diferencias funcionales.

⁸ *CIDD: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

⁹ *CIF clasificación funcional de la discapacidad y la salud una visión a futuro

ROMAÑACH, Javier. LOBATO, Manuel. Foro de vida independiente. 30 octubre de 2004

El propósito de la CIF no consistió en clasificar la discapacidad sino, mas que eso determinar en cada individuo que habilidades tiene y como las puede desarrollar entendiendo al individuo como un ser integral en el que cuentan tanto sus fortalezas como debilidades.

A partir de la aparición de estas elaboradas clasificaciones la discapacidad se entiende como un aspecto inherente al ser humano, razón por la cual la CIF no se centró en las personas en situación de discapacidad, sino que también observó las limitaciones desde un punto de vista global, envolviendo en ella la población en general, haciendo ver que la discapacidad no es un hecho que frene el desarrollo de las personas, en la medida que todo ser humano se encuentra en condiciones de aprovechar ampliamente sus recursos y potenciales como ser humano y teniendo en cuenta que las diferencias siempre van a existir y con eso diferente que se tiene es posible vivir.

Sin embargo a partir de estas distinciones, se hace evidente en el discurso el hecho de que si bien la diferencia es connatural al ser humano, ella no puede convertirse en disculpa para mantener relaciones de inequidad, desigualdad en las oportunidades, ni marginalidad.

Y es particularmente en este punto donde tanto las entidades de carácter gubernamental como la sociedad en general, tienen un compromiso ético y civil tan fuerte para con las personas en situación de discapacidad, disponiendo la totalidad de los recursos que sean necesarios para que estos seres humanos logren ponerse en igualdad de condiciones para acceder a la vida digna y la calidad humana a la que por ser persona tienen derecho.

8.1.5. Diversidad Funcional

La ley 51 del 2 de diciembre de 2003, se pronuncia en torno a la igualdad de oportunidades para hombres y mujeres en situación de discapacidad, siempre y cuando se les reconozca el grado de minusvalía, superior a un 33%.

Por su parte la organización mundial de la salud (OMS) al proponer la clasificación internacional de la salud y la discapacidad (CIF) que describe el siguiente esquema de aspectos que se reconocen como limitantes para la salud de los individuos:

- ***Déficit en el funcionamiento:*** la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo, fusión fisiológica o mental. Antes era denominada deficiencia.
- ***Limitación en la actividad:*** es el entorpecimiento para realizar las actividades cotidianas, las limitaciones son medidas a partir de los grados o desviaciones que posea la persona. Antes era denominada discapacidad.
- ***Restricción en la participación:*** son los problemas que la persona presenta en el momento de realizar alguna de sus actividades vitales en comparación con una persona sin discapacidad. Antes era minusvalía.
- ***Barrera:*** son los factores ambientales que crean discapacidad, obstáculos que la sociedad tiene que imposibilitan a la persona en situación de discapacidad.

- **Discapacidad:** son las limitaciones que poseen algunas personas obstaculizando la participación y el buen desempeño en sociedad, ya que no se poseen las facilidades necesarias requeridas.

El foro independiente de enero de 2005¹⁰ acuñó el nombre “diversidad funcional” para reemplazar los términos déficit, discapacidad, minusvalía lo cual connota la idea de “vale menos”, se propone entonces una nueva mirada a la discapacidad observándola desde la parte sana del individuo y dejando atrás la posición morbicentrica que hasta el momento hacía parte del paradigma de las ciencias de la salud, lo cual permite percibir la relevancia del sentido de superación de las personas en situación de discapacidad.

La diversidad funcional se basa en el desenvolvimiento diverso de las personas. Todos somos diferentes y tenemos modos particulares de desenvolvernos en la vida y hacer las cosas.

Las mujeres y hombres en situación de discapacidad constituyen un nuevo grupo de diversidad funcional que merecen ocupar el lugar en la sociedad que le es dado, disminuyendo la discriminación, lo cual implica un cambio de conciencia social.

El ámbito internacional, movimientos pro-equidad humana han abierto el debate y obligado a los gobiernos a crear leyes y disponer recursos en torno al mejoramiento de las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad, lo cual ha implicado cambios en la normatividad arquitectónica, en la disposición del espacio público, la diversificación de mecanismos para la comunicación, etc. Todo lo cual genera bienestar y condiciones de vida dignas para unos individuos que si bien gozan de gran cantidad de posibilidades para la vida, requieren de una mayor atención en una condición

¹⁰ *Mensaje 9622 la comunidad virtual del foro vida independiente
*<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/mensajes/9622>

de desfavorabilidad física con respecto a las demás personas.

Un ejemplo de este movimiento fue la presentación del año internacional de las personas en situación de discapacidad en 1981 y la aceptación del programa de Acción Mundial para los impedidos, celebrado el 3 de diciembre de 1982, cuyo impacto ha dejado una profunda huella a nivel mundial.

8.1.6. Discapacidad e integración laboral y social

Acorde con Gloria Hale en su libro manual para los minusválidos (1985) plantea que en más de 500 millones de personas en el mundo se encuentran en situación de discapacidad ya sea física, mental o sensorialmente, el 80% de estas personas viven en países desarrollados.

Antiguamente, propone esta autora, a estas personas en situación de discapacidad se les niega la educación, el desarrollo profesional, se les excluye de la vida cultural y las relaciones sociales cotidianas. Las personas en situación de discapacidad no son tomadas en cuenta, muchos de ellos incluso son internados en instituciones, dada la dificultad para el desplazamiento que representa su estado.

La (LISMI) ley de integración social del minusválido, incorporó la integración laboral al minusválido en centros especiales de empleo, donde las ocupaciones son pertinentes a las características y facilidades para un buen desempeño laboral, que favorezcan su adaptación personal y social.

De la misma manera en torno a este tema, las Naciones Unidas en 1995, propuso que a las personas en situación de discapacidad se les niega trabajo, pero esto ocurre por que no se adecua el medio para que éstas puedan tener un buen desempeño.

La mayoría de las personas en situación de discapacidad están aptas para desempeñar casi cualquier oficio en el área laboral. De la misma manera acorde con los planteamientos de Hale, muchas personas sienten desagrado al relacionarse con una persona en situación de discapacidad y empiezan a hacer preguntas que incomodan, lo cual frecuentemente suele generar en ella una actitud de desagrado en incluso de agresividad.

En ocasiones las personas miran con lastima y pretenden ayudar en todo al discapacitado, este al no aceptar su ayuda provoca en la persona que la ofrece, un descontento, podríamos decir lógico, esto se debe a la idea preconcebida de su falta de capacidad, y de comprensión, frente al hecho de que a las personas en situación de discapacidad les gusta fortalecer sus habilidades y de alguna manera el aceptar ayuda de otros les hace sentir insuficientes y poco productivos. Dado que toda regla tiene su excepción, el otro extremo lo representan las personas en situación de discapacidad, que esperan todo de los demás, delegando tareas que ellos mismos pueden hacer y que indudablemente demuestran más problemáticas de carácter fisiológico, psicológico y relacional que quienes se esmeran por desarrollar una actitud de independencia.

Hale afirma que las personas en situación de discapacidad poco a poco se van integrando a la vida en sociedad, dado el desarrollo de una conciencia pluralista, en la medida que ya se les esta planteando un amplio futuro en el área laboral, pero en ocasiones esta posibilidad no es abierta para todos los discapacitados, pues algunas de estas personas merecen mas cuidado en cuanto a la salud se refiere, o el empleo requiere facilidades en el desplazamiento lo cual provoca que muchas puertas se cierren para esta población.

Esta autora, nos propone una lista de dificultades a las que común mente se ve abocado la persona en situación de discapacidad:

- Problemas en el desplazamiento para subir escaleras en los edificios, utilizar algún transporte público, para acceder a un servicio público.
- Problemas para conseguir empleo.
- Problemas por discriminación.
- Problemas psicológicos.
- Problemas de autoestima.
- Problemas de depresión.

Además de las anteriores, en nuestro medio anexamos las siguientes:

- Problemas afectivos
- Problemas emocionales
- Problemas de falta de oportunidad laboral
- Problemas de desarrollo del potencial individual
- Problemas de inclusión a la vida social

Todos estos problemas se vuelven elementos que dificultan cotidianamente el desempeño de las personas que sufren de alguna discapacidad.

8.1.7. Sexualidad y Discapacidad

Siguiendo esta misma línea Kolodny, Masters Y Johnson (1995) Afirman que la historia de la sexualidad en las personas en situación de discapacidad ha mostrado rasgos como:

En los años 50-60 estas personas eran alejadas de los demás, sobretodo personas del sexo opuesto, solo se tenía contacto con sus familias. En 1971 los derechos sexuales de las personas en situación de discapacidad se garantizan por la ley de la declaración de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

En los años 80-90, a las personas con alguna deficiencia se establecieron programas de prevención y educación sexual, ya que podrían ser abusadas o la esterilización para no concebir hijos.

Así mismo Edit Henderson (2000) propone las necesidades interpersonales de las personas en situación de discapacidad

- Necesidad de seguridad emocional y autoestima: seguridad emocional es saberse aceptado y protegido y la autoestima es saberse amado y capaz de amar, sentirse bien con uno mismo, es la necesidad interpersonal más importante.
- Necesidad de amigos: relacionarse con personas diferentes a su familia es muy beneficioso para las personas que sufren alguna discapacidad.
- Necesidad de contacto e intimidad afectiva y sexual: las personas discapacitadas psíquicamente sus necesidades de afecto las satisfacen con sus padres. Para la intimidad sexual recurren a la masturbación ya que no cuentan con otra persona que los satisfaga.

La falta de reconocimiento de su necesidad de intimidad sexual hace imposible que las personas en situación de discapacidad tengan una relación interpersonal completamente sana.

8.1.8. La situación de discapacidad y el proyecto de vida

Hay que tener en cuenta que en la medida que la persona establezca su proyecto de vida, este va sufriendo modificaciones con el transcurso del tiempo, pues la vida del ser humano es cambiante y por esto, al experimentar una situación adversa donde se ve enfrentada a una condición de discapacidad, la primera sensación es de sentir que su mundo se derrumba,

llegando a dudar de su capacidad mental, física y/o relacional lo cual afecta de manera negativa su autoestima, e incluso muchas personas llegan a asegurar que por estar en condición de discapacidad todo lo que habían construido anteriormente no sirve de nada.

Es frecuente observar que las personas que adquieren una discapacidad quedan sin ánimo de emprender un nuevo proyecto y asumen la creencia errónea que la situación de discapacidad les hace menos personas, perdiendo de vista la consideración de que la vida y en consecuencia el proyecto de vida, es impredecible y por tanto variable por lo que lo es completamente viable que sea necesario generar algunas modificaciones y sin necesidad de transformar las metas, construir una nueva manera de lograrlas, pues como lo dice el foro independiente¹¹ las personas con diversidad funcional pueden hacer todo como la mayoría de la gente con ayuda de otros, de instrumentos como sillas de ruedas, caminadores, bastones, prótesis, etc. Pero siempre con visión a futuro, con la esperanza de alcanzar una meta.

Se debe tomar en consideración que si bien alguna parte del cuerpo no funciona como en la mayoría de las personas, esta puede ser sustituida por otra, lo cual no significa que por ser una persona en situación de discapacidad no pueda salir adelante.

De igual manera cuando estas personas en condición de discapacidad se ven enfrentadas a una situación de rechazo se descalifican aun más, aunque otros seres los valoren y demuestren su amor y apoyo no toman en cuenta lo bueno que la vida les ofrece y quedan sumidos en la tristeza, pero hay muchas personas en situación de discapacidad que en ocasiones han sido

¹¹ *Foro vida independiente es una comunidad virtual que nace a mediados del 2001 y que se constituye como un espacio reivindicativo de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España. Se encuentra en <http://es.grupos.yahoo.com/group/vidaindependiente/>. Esta filosofía se basa en la del movimiento de vida independiente que empezó en los EE UU a finales de los años sesenta

rechazadas pero este hecho no les afecta para nada, más bien se convierte en un reforzador para seguir luchando y convertirse en mejores seres humanos, estos individuos con un alto sentido de igualdad luchan por concienciar a las personas de que estar en condición de discapacidad no es ninguna desventaja, más bien es una ventaja para valorar cualquier triunfo que se tenga por muy pequeño que este sea.

8.1.9. Autoestima y situación de discapacidad

Acorde con Florez¹² el cual aborda el tema de la autoestima y la autoimagen en las personas en situación de discapacidad, la autoestima es la forma como una persona se acepta a pesar de los errores y dificultades que tiene.

Para las personas en situación de discapacidad la autoestima y la autoimagen son muy importantes para su desarrollo como persona eficaz, estas dos características son construidas durante el proceso educativo, señalando incluso aquello que estas pueden llegar a ser y hacer, apropiándose de sus propias capacidades y limitaciones.

El amor, el apoyo y la confianza son factores muy importantes para que en un futuro la discapacidad que se tiene no sea entendida como una limitante al desarrollo del propio proceso vital, sino como una situación adversa con la cual es posible salir adelante y triunfar.

Siguiendo en la misma línea, Matamorroz (2006) se enfoca en la autoestima a nivel laboral, planteando que ella facilita procesos tan necesarios para la eficacia a este nivel como la automotivación, la cual se convierte en un elemento clave para ser cada vez mejor en los ámbitos familiares, laborales y personales.

¹² FLOREZ, Jesús. Catedrático de la universidad de Cantabria, asesor científico, fundación síndrome de dawn de Cantabria. 2007

Según este autor, el nivel de autoestima de los trabajadores marca el éxito en todas sus aspiraciones y problemas. El éxito no nace con la persona, pues este se debe construir a medida que vamos surgiendo en la vida, y el contar con una buena autoestima es un buen aliciente para este logro.

Este aspecto es reforzado por Bolívar¹³ quien en su artículo “autoestima y cambio” propone que la autoestima es el reconocer mis potencialidades en el área laboral, aprovechando mis habilidades para sobresalir y tener éxito en mí trabajo, no tomando las amenazas como algo negativo sino como posibilidades para triunfar.

Así mismo Bolívar afirma que la valoración que tengamos de nosotros mismos es un buen aliciente para resaltar nuestro potencial y resurgir en la sociedad. Todas las personas tienen la capacidad de lograr lo que se proponen, pero algunas no sacan a flote ese potencial, a juicio del autor por su falta de confianza, y esto conlleva a dificultades en las relaciones interpersonales en el trabajo.

Mora (2003) propone que el nivel de autoestima es responsable de nuestros éxitos y fracasos, pues el contar con una buena autoestima desarrolla nuestras habilidades dando seguridad y un buen triunfo personal para ser mejores, mientras que Branden (1995) asume esta propiedad como el reconocimiento de nuestras fortalezas y debilidades, aceptándolas como parte de nuestra vida, cambiando las debilidades si es posible o en caso contrario aprendiendo a convivir con ellas, lo cual resulta de vital importancia para el área laboral y nuestra relación interpersonal donde el potencial y el rendimiento están obligados a permanecer y mejoran cada día.

La importancia la concepción de Branden es que asume el concepto autoestima desde el reconocimiento de las potencialidades tanto como de las

¹³ BOLIVAR, Autoestima y cambio 2003

debilidades que las personas tengan de si mismas, en la medida que se reconocen los aspectos negativos de la personalidad, ellos pueden llegar a ser superados si se trabaja en ellos con diligencia y decisión.

Cabe señalar que la autoestima no es algo que se adquiere en un día o en una semana, es un proceso que se va construyendo paso a paso y que a medida que pasa el tiempo se va necesitando, para superar todas aquellas situaciones que podrían ser calificadas como obstáculos.

Ahora bien la autoestima puede concebirse como un elemento constitutivo de la estructura psíquica de la persona y como tal es posible ante su deficiencia generar procesos de aprendizaje que faciliten su adquisición y fortalecimiento permitiendo así a la persona ir mejorando día a día. Se trata de un proceso que implica primeramente reconocer las habilidades personales, y posteriormente realizar acciones que permitan superar las limitaciones de tal manera que ello conduzca a ser y actuar de una mejor manera.

A juicio de Nathaniel Branden¹⁴ los pilares de la autoestima se encuentran centrados en dos aspectos

- Sentido de eficacia personal, autoeficacia
- Sentido de merito personal, autodignidad

Estos dos pilares deben ir interrelacionados en la autoestima, ya que el uno repercute en el otro, sea negativa o positivamente, se trata de hacer un balance de autoeficacia y autodignidad para que las personas reconozcan sus potencialidades y puedan salir adelante en la vida con altas probabilidades para triunfar.

La autoeficacia es la seguridad de todas las capacidades que posea el individuo, reconociendo sus debilidades y fortalezas, confiando en sus

¹⁴ FIGUEROA, D. M. Psicología de la Adolescencia. San Salvador: Ediciones Figueroa, 1998

potencialidades como persona, emprendiendo un nuevo camino frente al fracaso, con mentalidad superadora y deseos de triunfar en la vida.

La autodignidad es la seguridad en la valía como persona, el pensar que se tiene mucho para dar, el quererse tal y como es, aceptarse, respetándose con un gran sentido de superación personal con ánimo triunfador.

La autodignidad permite a la persona expresar sus opiniones con seguridad en el trabajo, respetando la opinión de los otros, ganando prestigio con altas posibilidades de ascender.

Ambos elementos interactúan para tener una autoestima sana, mejorando la identidad y la convivencia con los demás.

8.2. La resiliencia

8.2.1. La distinción “Resiliencia”

Según Affeck, Tennen y Gershman (1985) afirman que el vocablo “resiliencia” proviene del latín “resilio” que significa volver atrás y aunque el término fue tomado de la física en donde se define como la capacidad que tiene un material de recobrar su forma original después de haber estado sometido a altas temperaturas, en el marco de las ciencias sociales y humanas es entendido como *la capacidad que tienen algunas personas para surgir ante hechos traumáticos*, concibiendo dicho fenómeno como un proceso de construcción que se realiza desde la niñez y se define a partir de la manera como el mundo familiar se sobrepone cuando se ve enfrentado a situaciones de adversidad¹⁵

8.2.2. Factores asociados a la resiliencia personal

Por su parte Henderson Gotberget¹⁶ afirma que los factores que promueven la resiliencia provienen de lo interno y lo externo al ser humano asumiendo que a partir del poner en juego estos recursos la capacidad de sobreponerse se fortalece, pues si contamos con una fuerza interna que permita mirar las situaciones adversas con espíritu superador, con una alta conciencia de salir adelante, se hace posible que la persona ante cualquier inconveniente que encuentre en su vida, busque alternativas efectivas de solución, aunque aclara la importancia de contar con un apoyo externo que le ayude a sobreponerse reforzando todas aquellas estrategias superadoras.

Desde una perspectiva más interaccional Helen Keller¹⁷ propone que para fortalecer la resiliencia es necesario que la persona:

- Tenga buenas relaciones con los otros,
- Adquiera la capacidad de aprender de las experiencias personales y ajenas, así como las habilidades de superación que se adquieren durante el desarrollo del ciclo vital personal y familiar,
- Fortalezca su autoestima en perspectiva al logro de un empoderamiento personal que le permita enfrentar y sobreponerse ante cualquier situación adversa,
- Tener altos niveles de autonomía para afrontar los hechos de manera independiente, sin esperar que los otros tomen la iniciativa,
- Sea creativo en la resolución de problemas de forma innovadora y
- Sea poseedor de un muy buen humor pues este hace más dinámica la situación que se esta viviendo.

¹⁶ HENDERSON, GOTBERGET, Edith. Resiliencia descubriendo las propias fortalezas. Editorial paidós. 2003

¹⁷ KELLER Helen, Autora activista y oradora, estadounidense, sorda y ciega, 27 de junio de 1980-1 de julio de 1968

8.2.3. Resiliencia y situación de discapacidad

Ahora bien, la situación de discapacidad resulta ser para la gran mayoría de las personas que se encuentran en ella, una experiencia de gran intensidad emocional e incluso traumática, a la que deben hacer frente de manera cotidiana, enfrentando obstáculos que en muchas ocasiones vulneran la personalidad y las opciones de respuesta. Y es precisamente en este contexto donde la resiliencia adquiere relevancia, no solo como elemento de superación, sino también como fenómeno al que hay que observar con detenimiento por parte de los profesionales de ayuda en perspectiva de la construcción de protocolos adecuados para el abordaje de esta población.

Acorde con observaciones e indagaciones realizadas, no es lo mismo afrontar la situación de discapacidad cuando esta es de nacimiento, que cuando se adquiere posteriormente, pues en el primer caso la persona suele establecer una relación mas cercana con sus limitaciones minimizándolas con facilidad tanto física como psicológicamente, a partir de la potencialización de otras estructuras corporales que a partir de la plasticidad cerebral y orgánica sustituyen la carencia propia del órgano faltante o afectado y la apropiación corporal y emocional a las circunstancias que la discapacidad convoca.

En el segundo caso (las personas que adquieren la discapacidad), las condiciones son diferentes en tanto que la asimilación psicosomática se complejiza en la medida que tanto el cuerpo como también la psiquis de la persona han generado aprendizajes, adaptaciones y repertorios asociados con la presencia o funcionalidad de un órgano que en un momento dado se pierde generando un proceso de duelo que no siempre logra realizarse de manera efectiva. Los radicales cambios sufridos ameritan una capacidad resiliente, a nuestro juicio aún mayor en la medida que la situación resulta ser, en proporción mucho mas difícil de asimilar que en el caso de las

personas nacida con la discapacidad. Es en este escenario donde la capacidad resiliente del individuo se configura como el aliado de un proceso de recuperación, rehabilitación y/o de adaptación.

8.2.4. Dominios y variables de la resiliencia

En una investigación realizada en el eje cafetero colombiano con motivo del terremoto de 1999 que prácticamente dejó devastada a la ciudad de Armenia y altamente deteriorada a la ciudad de Pereira, Cardona, Granada y Tabima (2002)¹⁸ dieron cuenta del fenómeno resiliencia en momentos de desastre.

El documento final de dicho estudio presenta una juiciosa revisión de la teoría existente, dejando como resultado la construcción de un conjunto de categorías que definen la experiencia resiliente de una persona en sus diferentes dominios de interacción, definiendo de la misma manera las variables que definen dichos dominios y lo pueden hacer observable al ojo del observado experimentado o poco experimentado.

8.2.4.1. Dominio de adaptabilidad:

Aceptar los cambios que se presentan en el ambiente, modificando la estructura psicosocial de manera oportuna y eficaz.

Variables

- ***Adaptabilidad:*** habilidad personal para enfrentar con seguridad los cambios del ambiente natural y comunitario, modificando su estructura psicosocial de manera eficiente, oportuna y eficaz.
- ***Seguridad:*** actitud resultante del conjunto de mecanismos que la persona desarrolla para asegurar el buen funcionamiento de sus

¹⁸ CARDONA, D.; GRANADA, P. y TABIMA, D. Resiliencia en la vida cotidiana, estudio de caso Pereira 2002. Universidad tecnológica de Pereira, Pereira, 2003

propuestas y la resolución de problemas.

- **Participación:** responsabilidad asumida como parte de un problema y una solución común. Trabajo con otros para cambiar las situaciones.

8.2.4.2. Dominio de habilidades sociales:

Capacidad para estar en compañía o en colectividad, construir o propiciar colectivo. Son las características que permiten que los individuos establezcan y mantengan relaciones interpersonales satisfactorias y productivas.

Variables

- **Sentido del humor:** disposición del espíritu o del carácter hacia el disfrute, genio o talante de gracia, gracejo, satisfacción o alegría para responder ante circunstancias difíciles de la vida.
- **Impulsividad (locus de control internos negativo lci):** dicese de quien se deja arrebatar por la violencia o la intensidad de sus pasiones, son personas ardientes, efusivas y arrebatadas. En el imaginario colectivo los impulsivos suelen ser irresponsables.
- **Trabajo en equipo:** esfuerzo de la persona que trabaja con los demás y hace aportes cuando se necesita tomar decisiones en grupo.
- **Empatía:** vivencia por la cual alguien se siente dentro de una situación del prójimo, que le es ajena. En psicoanálisis suele usarse como sinónimo de identificación.
- **Solidaridad:** sentimiento que impele a los seres humanos a prestarse una ayuda mutua.
- **Respeto:** sentimiento de consideración hacia los otros, nacido de la conciencia individual, de acuerdo con principios de orden social.

8.2.4.3. Dominio recurso externo: conjunto de habilidades del sujeto que le permiten identificar, convocar y hacer uso oportuno y adecuado de las relaciones afectivas y sociales para la satisfacción de sus necesidades o para la resolución de problemas.

Variables

- **Vínculo:** capacidad de comprometerse con una persona o un grupo, generando un entorno psicoafectivo propicio para la satisfacción de las necesidades.
- **Búsqueda de ayuda:** movilización de la persona necesitada hacia las fuentes de los recursos para la satisfacción de sus necesidades.
- **Comunicación:** capacidad de expresar, intercambios y compartir los pensamientos, emociones y representaciones que se generan en diferentes situaciones.

8.2.4.4. Dominio de sentido de propósito y futuro:

Conjunto de aptitudes facultad de juicio para elegir y construir un territorio o plataforma con las condiciones adecuadas para los proyectos a realizar en el corto, mediano y largo plazo. Consideración

Variables

- **Esperanza:** estado de ánimo positivo en el cual se presenta como posible lo que se desea o se necesite.
- **Audacia:** en sentido positivo, es la capacidad que se tiene de asumir retos de manera razonable sin temor a la incertidumbre o lo desconocido y en sentido negativo, constituye a una actuación irreflexiva, que implica alto nivel de riesgo.
- **Dirección a objetivos:** capacidad de pensar, planear y llevar a cabo los pasos necesarios para el logro de las metas.
- **Trascendencia:** actitud por la cual el sujeto se proyecta así mismo, ya

sea en el conocimiento o en la volición, para superar las situaciones rutinarias, dándole un mayor y mejor sentido de vida.

- **Perseverancia:** firmeza y constancia en la ejecución de los propósitos y en las resoluciones.
- **Coherencia:** capacidad de tener congruencia entre lo que se piensa, se dice y se hace.

8.2.4.5. Dominio de resolución de problemas:

Habilidad y capacidad para identificar las situaciones que generan rutas críticas en momentos de la vida y enfrentarlas, logrando el autocontrol y el equilibrio en el manejo de las mismas.

Variables

- **Autoconfianza:** seguridad, tranquilidad y fe en si mismo, expresada en el ánimo, el esfuerzo y el vigor en las propias realizaciones.
- **Fortaleza:** capacidad de vencer el temor y huir de la temeridad. Fuerza.
- **Recuperación:** capacidad de recobrar lo que antes se tenía. Retornar al nivel basal luego de una dificultad o agresión. Volver en sí.
- **Determinismo (Ici negativo):** subordinación de las determinaciones de la voluntad humana a las de un orden superior o diferente.
- **Tenacidad:** habilidad para persistir con energía en las acciones. Calidad de tenaz, firme, porfiado.
- **Optimismo:** propensión a ver y juzgar las cosas bajo el aspecto más favorable.
- **Locus de control interno:** actitud personal y permanente para examinarse, censurarse y manejar las propias actuaciones.
- **Equilibrio:** capacidad de las personas para percibir y actuar en términos e igualdad, proporción armonía, medida, ecuanimidad y sensatez.

8.2.4.6. Dominio de autonomía:

Este es el dominio que abordaremos durante este ejercicio investigativo, por lo cual profundizaremos sus variables desde la perspectiva teórica, de tal manera que al hacerlo construyamos un marco de referencia adecuado a las necesidades de este.

Cardona, Granada y Tabima definieron la autonomía como

“La condición del individuo que le permite pensar, decidir y actuar sin sometimientos externos. Persona que de nadie depende en ciertos conceptos y decisiones”.

Dicha definición hace referencia, entonces, a habilidad que debe tener el individuo para saber dominar en si mismo y sin influencia las diferentes circunstancias que le prodiga la vida.

La autonomía es un término nuevo proveniente de la filosofía de las disciplinas que estudian la conducta humana (ética y moral) y la psicología en el estudio de la psicología evolutiva. La palabra proviene del griego auto, que significa uno mismo y nomos que hace referencia a la norma.

Una persona autónoma es aquella capaz de decidir frente a un gran número de posibilidades lo que más le convenga, pero siempre con responsabilidad frente a sus propios actos y en este contexto se puede decir que una persona es responsable de su vida cuando toma decisiones de manera autónoma, es decir, sin influencia externa, lo cual no quiere decir que las personas se alejen de las normas, prohibiciones y deberes que tiene la comunidad donde viva, sino que teniendo presente todo aquello sepa elegir lo que más le favorezca.

Variables

8.2.4.6.1. Autoeficiencia:

Es la “percepción de logro y alcance de metas y propósitos” por parte de una persona. Es decir, la capacidad que tienen de hacer las cosas teniendo en cuenta las debilidades y fortalezas. Para ello cuentan también con dos otros dos dominios potenciales del ser humano: autoestima y autodirección que garantizan el no correr el riesgo de flaquear frente al primer obstáculo que se pueda presentar.

El desarrollo personal hace parte de la autoeficiencia pues este trata de la interacción que se tiene con uno mismo y con el grupo, dándose la oportunidad de conocimiento individual como grupal y de esta manera saber cuales son nuestras habilidades y destrezas

El ser humano es responsable de su desarrollo como persona, de él depende el lugar que quiere ocupar en la sociedad, puede crecer, darse valor en fin ser más persona que es la finalidad del desarrollo personal

8.2.4.6.2. Liderazgo:

Los autores la definen como “la cualidad de la persona capaz de movilizar voluntades y encabezar la toma de decisiones en una colectividad”.

Es una influencia interpersonal que tiene un individuo sobre otros, en tanto que el liderazgo implica una habilidad para convertirse en guía de otros, lo cual permite suponer que el líder es simplemente quién tiene seguidores.

La acción del líder facilita la permanencia, pertenencia y motivación de las personas en un grupo, cualquiera sea su marco de referencia: laboral, educativo, religioso, político, comunitario, etc.

Según Alejandra López¹⁹ existen diferentes tipos de líderes los cuales son:

Líder autócrata: es aquel que asume la responsabilidad de las desiciones tomadas, pues toma las decisiones el mismo y no incluye a los otros.

Líder participativo: es aquel que para la toma de decisiones tiene en cuenta a los otros, cuenta con todas las opiniones y se guía de estas para tomar la mejor.

Líder democrático: alientan el pueblo para que tomen decisiones. Dejan que el trabajo se realice en el grupo. Su objetivo es hacer parte del grupo sin hacer demasiado.

Líder paternalista: venden sus ideas de forma paternalistas. Ilusionan a la gente con falsas promesas. Autoritarios, absolutistas y paternalistas. Posición existencial negativa, traducida en yo mando ustedes deben obedecerme.

Líder autoritario: parte de la idea que el lo sabe todo. La relación con los colabores es buena siempre y cuando estos se consideren inferiores. Carecen de cultura y de la forma como deben tratar a las personas.

Todas las comunidades son dependientes de los lideres y frente a cualquier asunto importante acuden a esté.

8.2.4.6.3. Autoestima:

Es la valoración que poseen los seres humanos acerca de si mismo y de sus propias capacidades, habilidades y realizaciones. En otros marcos se define

¹⁹ Alejandra Lopez creo la pagina en agosto 16 del años 2002

como el amor y el afecto experimentado hacia sí mismo.

Es a partir de los 5-6 años que empezamos a tomar conciencia de cómo nos ven los otros y como nos sentimos frente a ello.

Todos en el interior tenemos sentimientos no resueltos de dolor que se convierten en rencor todo ese rencor lo sentimos hacia nosotros mismos, lo cual conlleva a la depresión, sentimientos de inferioridad, lo positivo verlo como negativo hasta el punto de llegar a la autodestrucción.

La buena autoestima esta relacionada con el narcisismo enamoramiento de uno mismo, creer ser el mejor en todo, valorarse, ver lo positivo a todo, pero esto no es del ser sino que proviene de la imagen del yo.

Con una buena autoestima se pueden lograr muchas cosas, pues si yo me quiero todos me quieren ya que si me siento bien conmigo las personas se sentirán mejor al tenerme.²⁰

8.2.4.6.4. Capacidad de decidir: “capacidad de elegir adecuada y oportunamente frente a varias alternativas.

La capacidad de decidir está en relación con la asertividad que es la capacidad de expresar nuestros sentimientos, actitudes, lo que nos disgusta de manera clara y sencilla sin ofender a la otra persona.

La asertividad es importante ya que a partir de está nos relacionamos perfectamente con los otros y se gana respeto, también damos a conocer los gustos, sentimientos, tristezas, alegrías, rencores, en fin todo aquello que

²⁰ YAGOSKY, Renny. Autoestima en palabras sencillas. 1987

nos constituye como seres humanos, siempre teniendo en cuenta elegir lo mejor y expresar de manera clara cuidando de no ofender a los otros, respetando sus opiniones que también son importantes.

Tipos de decisiones

De acuerdo a Ramón Melinkoff las decisiones se clasifican dependiendo del objetivo.

- **Decisiones estratégicas:** son las de grandes proyecciones en las cuales es necesario conocer su situación, posibilidades y recursos disponibles como las decisiones gubernamentales en el aumento de sueldos y salarios.
- **Decisiones tácticas:** son las decisiones ordinarias que se repiten como transferir un empleado problema.
- **Decisiones según el grado de certidumbre:** las de incertidumbre son las que generan un número mayor de problemas por el contrario las decisiones de menor incertidumbre son las que generan menos problemas y son las que más ayudan a la organización.
- **Decisiones individuales o colectivas:** las decisiones individuales como su nombre lo indica son las que son tomadas sin tomar en cuenta la opinión de los demás en cambio las colectivas son las que son tomadas en grupo donde todos pueden participar.

Barreras para la toma de decisiones

Las barreras deben ser derivadas estas son:

- Valores
- Ideologías
- Criterios
- Creencias

- Aptitudes
- Conocimientos
- Riesgo de desperdiciar esfuerzos
- Riesgo que se rechacen los pensamientos
- Disgusto por lo incierto
- Influencia sofocante de la jerarquía
- Influencias de los controles burocráticos

Recomendaciones para la toma de decisiones

- Identificar el problema
- Análisis del problema
- Metas y objetivos de la decisión
- Clasificar y jerarquizar los objetivos
- Buscar la mejor alternativa para la solución
- Evaluar las alternativas
- Escoger la mejor opción

A partir de estos pasos se obtendrán los mejores resultados de una buena decisión.

8.2.4.6.5. Emprendedor:

Es aquella persona capaz, activa, resuelta, decidida y diligente de empezar un proyecto y trabajar por el hasta que logre sus frutos.

Igualmente el término alude a los seres humanos que no se cierran ante las posibilidades, sino que buscan otras alternativas hasta hallar la mejor acorde con sus recursos y propósitos.

La persona emprendedora pone en marcha sus fortalezas, se hace cargo de las debilidades, aprovecha los recursos y previene las amenazas externas

para que su proyecto fluya y se viabilice en el tiempo, de la misma manera pone en marcha sus capacidades de iniciativa, innovación y persistencia dirigidos al logro de sus metas y objetivos.

8.2.4.6.6. Autovaloración:

“capacidad de percibirse a si mismo como ser humano con todas sus potencialidades y limitaciones”, así como de valorar los propios esfuerzos sin importar los errores cometidos y haciendo de estos una oportunidad para el aprendizaje.

La autovaloración empieza desde que somos pequeños influenciada por nuestros padres o las personas que se encargaron de nuestro cuidado pues es a partir de esa primera experiencia que empezamos a valorarnos como personas, ya sea positiva o negativamente, todo dependen del trato que recibimos y como reaccionaban nuestros cuidadores cuando cometíamos algún error.

La autovaloración se relaciona con la autoestima pues estas dos son importantes para el calificativo que tenemos como personas y es a partir de esto que reflejamos como nos queremos ver ante los demás.²¹

²¹ SANCHE Z, ÁNGEL, Dandy. El aprecio. 1990. Artículo sacado de la página de Internet <http://usuarios.lycos.es/sanandres/Textos/aprecio.htm>

9. MARCO JURÍDICO

9.1. Programa de derechos humanos y discapacidad

9.1.1. Normas nacionales

En Colombia, con anterioridad a la constitución de 1991, se habían dado algunas disposiciones con respecto a la discapacidad sin embargo a partir de su expedición, se ha venido consolidando un marco jurídico que determina los derechos de la población discapacitada y al mismo tiempo las obligaciones del Estado y la Sociedad para con ellos.

- Ley 361 de 1997 por la cual se establece mecanismos de integración social de las personas con limitación.
- Ley 762 de 2002 por la cual se elimina toda forma de discriminación para con las personas en situación de discapacidad.
- Ley 982 de 2005 por la cual se dan iguales oportunidades para las personas sordas y sordociegas.
- Decreto 2381 de 1993 declara el tres de diciembre de cada año el día nacional de las personas en situación de discapacidad.

9.1.2 Salud Empleo y Protección Social

- Ley 100 de 1993 por la cual se presenta el sistema de seguridad social integral.
- Convenio N 159 de la OIT, readaptación profesional y empleo a personas en situación de discapacidad.
- Decreto N 2226 de 1996 y Decreto N 1152 de 1999, relacionada con la disciplina, vigilancia, orientación y ejecución de los programas de salud para las personas de tercera edad, minusvalidos y discapacitados.
- Decreto N 2463 de 2001 la integración, financiación y función de las juntas de calificación de invalidez.

9.1.3 Accesibilidad

- Ley 105 de 1993 disposiciones básicas de transporte.
- Decreto N 1660 de 2003 accesibilidad en los modos de transporte a la población y en especial a las personas en situación de discapacidad.
- Decreto N 974 de 2004 facilita a las personas en situación de discapacidad entrega de un subsidio familiar de vivienda de interés social.

9.1.4 Educación

- Ley 115 de 2004 ley general de educación.
- Decreto N 3011 de 1997 adecuación de instituciones con programas de educación básica o media para adultos con limitaciones.
- Normas N 4595 establecen el diseño espacial de fácil acceso, comodidad y seguridad para las personas en situación de discapacidad.
- Las N 4732 y 4733 establecimiento de pupitres y sillas destinadas para uso de personas con parálisis cerebral en las sillas de ruedas.

9.1.5 Comunicación e información

- Ley 335 de 1996 relacionada con la comisión nacional de televisión (ONT), en la cual se establece el uso de lenguaje manual que garantice el acceso a las personas con problemas auditivos o sordas.

9.1.6 Cultura

Ley 397 de 1997 dictan normas sobre el patrimonio cultural, fomento y estímulos de la cultura, se presenta al Ministerio de la cultura, donde se privilegia a la persona en situación de discapacidad.

9.1.7 Deporte y recreación

- Ley 181 de 1995, ley para el deporte y la recreación y aprovechamiento del tiempo libre.
- Ley 582 de 2002 fomenta el sistema deportivo de las personas en situación de discapacidad.

9.1.8 Normas internacionales

- Declaración universal de los derechos humanos.
- Normas uniformes Naciones Unidas equiparación de iguales oportunidades para las personas en situación de discapacidad mediante resolución 48/9 del 20 de diciembre de 2003.

10. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

La vivencia de la discapacidad, como todas las experiencias humanas, depende de la manera como la persona interpreta su situación. Desde este marco de referencia, la forma como las personas en situación de discapacidad enfrentan la cotidianidad de la vida esta sujeto a las representaciones que construyen en torno a dicho fenómeno.

Acorde con ello, cuando la discapacidad es percibida como un elemento potencializador, esta se vivencia desde perspectivas de crecimiento personal que permite incluso alimentar nuevos proyectos de vida y desarrollar las capacidades individuales e incluso descubrir otras que no han surgido en el repertorio vital. Caso contrario se experimenta cuando la interpretación de la situación de discapacidad es negativa y limitadora, pues en este caso las actitudes y aptitudes de la persona se ven frecuentemente disminuidas, dada el pobre auto concepto logrado por este a través de las lecturas que tanto él como los otros hacen de su propia realidad.

La teoría de la resiliencia permite leer estos procesos desde las oportunidades que cada uno tiene de participar en diferentes espacios de lo cotidiano, de construir nuevos y proyectos de vida y asumir retos desde las particularidades de cada experiencia. Acorde con Cardona, Granada y Tabima (2002), la capacidad de una persona de sobreponerse y salir adelante a pesar de las adversidades, desde el dominio de autonomía, está significada a partir del desarrollo de 6 competencias básicas: Auto eficiencia, liderazgo, autoestima, capacidad de decidir, emprendimiento, autovaloración, las cuales son vivenciadas por las personas entrevistadas a partir de las construcciones mentales que estos realizan respecto a su realidad.

Acorde con ello se desarrollará el análisis de la información recopilada, desde los referentes anteriormente mencionados, adaptándolos según los elementos emanados de las entrevistas.

10.1. Descubriendo Categorías Emergentes

La vivencia de la discapacidad, así como todas las experiencias humanas, para ser asimiladas por el individuo tiene una dependencia absoluta de la manera cómo la persona interpreta su situación, la cual, al mismo tiempo, se convierte en un parámetro para enfrentar la cotidianidad de la vida.

Así, si bien las limitaciones de carácter físico que se encuentran obligados a experimentar las personas en situación de discapacidad su manera de enfrentarse a la vida y a las dinámicas que ella le propone, no es precisamente este factor, sino las representaciones mentales atribuidas al fenómeno las que con mayor rigor delimitan el actuar de estas personas y le animan a superar con facilidad los obstáculos que su condición le imponen.

La discapacidad es una situación que afecta de manera determinante la totalidad de las dimensiones humanas de la persona que la experimenta. Además de la dimensión corporal, se ven afectadas las esferas intelectual, emocional y existencial, las cuales constituyen la totalidad del universo psíquico del individuo.

De esta manera, para las personas en situación de discapacidad, las limitaciones en su movilidad, solo representan uno de los aspectos a tener en cuenta dentro del proceso de análisis de la manera como enfrenta la realidad, pues este, si bien es por sí solo una experiencia a la que la persona debe hacer frente, son los aspectos emocional, mental y existencial de su “sistema personalidad” los que se ponen en juego para facilitar o limitar las posibles respuestas asertivas (resiliencia) que el individuo dé ante las

exigencias del medio que lo rodea, las cuales se hacen notar en las entrevistas realizadas.

Es decir, acorde con nuestros hallazgos, se genera un interjuego entre:

- Las situaciones vivenciadas desde el cuerpo desde las posibilidades o imposibilidades en el movimiento y la acción,
- Las construcciones emocionales que de estas experiencias se derivan e integran de manera inconsciente,
- La interpretación racional que se hace paralelamente de ellas constituyéndose por su medio, de un lado en patrones cotidianos de respuesta y de otro en parámetro para la interpretación del resto de situaciones a las que se ve abocado (lo cual puede fortalecer o debilitar sus autoesquemas según se organicen dichas interpretaciones) y
- La posición existencial que asuma el individuo con respecto a la vida y a la relación consigo mismo, con las demás personas y con el universo.

Ello se descubre de una manera particularmente evidente en fenómenos que se dejaron ver dentro del espectro de nuestras categorías emergentes:

1. En la definición que las personas hacen con respecto a su (o a la) condición de discapacitado.
2. A partir de los juicios (o interpretaciones) subyacentes a esta condición y que dependiendo (como lo propone Rafael Echevarria en su libro ontología del lenguaje) de su historia, sus creencias y paradigmas, sus distinciones, inquietudes y narrativas, así como su

determinación biológica estructural pueden verse como posibilitadores o imposibilitadores.

3. La orientación hacia la consecución de metas y propósitos y que definimos en términos de emprendimiento y autoeficiencia.
4. El Liderazgo personal y gestión de los recursos internos y externos
5. La valoración que la persona hace de sí mismo y que define su autoestima y su autovaloración.

10.2. El concepto de discapacidad construido por la persona

Como antes se mencionó, la forma en que se configuran las representaciones mentales de los fenómenos y se organizan en el repertorio interno, constituyen el bagaje con el que el individuo afronta su existencia tanto física como psicológicamente.

Así, en el ámbito de las personas que viven en situación de discapacidad, cuando esta condición es percibida como una experiencia en las que a pesar de las limitaciones es posible evaluar elementos que fortalecen la vida y constituyen recursos importantes para potenciar la existencia, esta se vivencia desde perspectivas de crecimiento personal que permite incluso alimentar nuevos proyectos de vida, desarrollar las capacidades individuales y descubrir otras que no han surgido en el repertorio vital.

Caso contrario se experimenta cuando el concepto emergente resulta desfavorable y victimizante, pues en este caso las actitudes y aptitudes de la persona se ven frecuentemente disminuidas, dado el pobre auto-concepto logrado a través de las lecturas que tanto ella como los otros hacen de su propia realidad.

La expresión hecha por entrevistado 6, según la cual

“la discapacidad esta en el cerebro, en la mente de las personas, llamarse discapacitado esta en la mente de cada uno, no esta en la forma física”.

De hecho esta afirmación revela grandes cuestionamientos ya planteados por algunos agentes de salud a partir de los planteamientos hechos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (OMS, 2001), la cual decidió realizar cambios sustanciales a los esquemas conceptuales utilizados hasta el momento para definir e interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud, generando distinciones claras frente a algunos términos que hasta el momento se asumían y conllevaban a asumir como situaciones de patología muchas limitaciones que realmente no merecían esta nominación, tales como: déficit en el funcionamiento, limitación en la actividad, restricción en la participación y discapacidad, la cual al parecer se consideraba como “un término "paraguas". Que se utiliza para referirse a los déficit, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación”²².

A juicio de Romañach, y Lobato (2005) si bien esta clasificación resulta ser un buen intento por definir la patología en términos de lo social, aún mantienen la idea de la discapacidad como algo negativo en la interacción entre la persona con una alteración de la salud y su entorno, razón por la

²² ROMAÑACH, Javier. LOBATO, Manuel. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente – Mayo 2005. P. 5 http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html

cual hacen una reflexión en torno la perspectiva de derechos para las personas en situación de discapacidad, interpretación que se fundamenta en el hecho de que los cuerpos humanos “tienen órganos, partes del cuerpo o su totalidad que funcionan de otra manera porque son internamente diferentes”, que las mujeres y los hombres “que por motivos de la diferencia de funcionamiento de su cuerpo realizan las tareas habituales, (desplazarse, leer, agarrar, vestirse, ir al baño, comunicarse, etc.) de manera diferente. (Podríamos decir, mujeres y hombres que funcionan de otra manera)” y que en nuestro medio existen gran cantidad de seres humanos que sufren discriminación por las diferencias que exhiben corporalmente, y que los llevó a proponer denominar a ese colectivo social como “mujeres y hombres con *diversidad funcional*, ya que entendemos que es la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen al mundo en que vivimos”²³.

“Un discapitado es aquel que no se siente capaz de hacer muchas cosas, uno hace lo que cree que puede hacer, yo me creo capaz de todo de pronto no seré tan discapitada, como otras personas que dirán que yo no soy capaz de ir a tal parte o no soy capaz de hacer eso yo sinceramente soy capaz de hacer lo que me pongan a hacer”
E8 C3

“La discapacidad es tener menos habilidades físicas que los demás más no mentales, físicas por que si bien yo no tengo mis manos la gente la demás gente si los tiene pero no tienen la misma habilidad que tengo yo con mis pies, de pronto tengo un poquito de menos habilidades físicas que los otros”. E8 C2

Ahora bien, surge entonces otro aspecto que resulta importante resaltar y tiene que ver con la normalidad y la anormalidad. O dicho de una mejor

²³ Ídem. P.7

manera el sentirse o ser considerado normal o anormal en el contexto de las relaciones con otros seres humanos.

A este respecto de nuevo las personas entrevistadas entregan elementos que nutren nuestro análisis, en tanto la dialéctica existente entre “ser discapacitado” y sentirse un “ser humano normal”, aspecto que no es de extrañar toda vez que la perspectiva morbicéntrica en la que se ha dinamizado el sistema de salud ha promovido durante siglos la idea de que quién no se encuentre asociado con la norma pierde la condición de Ser y es considerado enfermo, Ya Foucault en textos como vigilar y castigar dibujó con lujo de detalles el papel del poder y la subsiguiente discriminación que trae emparejado su manejo irracional. Sin embargo es interesante la posición subversiva (si se quiere) que las personas en situación de discapacidad muestran a este respecto cuando desde su condición se permiten observarse como iguales a todos aunque diferentes en las posibilidades, lo cual no siempre califican de manera negativa.

“todos somos iguales pero mucha gente no entiende a los discapacitados físicos por esta razón ellos no lo quieren a uno o nos evaden, pero yo quiero salir adelante” E 5 C 4.

“Hay mucha falta de sensibilidad en las personas entre comillas que no son discapacitadas y las que son discapacitadas por aprender a asimilar los obstáculos” E 3 C 4.

*“yo no me considero discapacitado, soy una persona muy normal que puedo hacer cualquier actividad. Que la haga más despacio ó más rápido que las otras, es diferente, pero yo a cualquier punto donde tenga que ir voy y hago lo que quiera, no hay en mi ningún obstáculo”.
E 6 C 3.*

En la medida que deja entrever que las diferencias no se encuentran ligadas a las posibilidades de realizar determinadas tareas o jugar un cierto rol en la sociedad, sino mas bien en la velocidad con la que estas son hechas o las expectativas que ante ellas tienen otros observadores.

“La discapacidad para mi es algo normal claro que hay cosas que no puedo hacer pero son de poca importancia” E 4 C 3.

Con todo, al parecer no es el hecho de tener poca habilidad física lo hace que una persona se sienta discapacitada. Es desde el hacer y no desde el ser desde donde las personas en situación de discapacidad estructuran su juicio en torno al término y vivencia de la discapacidad.

Es decir se “está” en situación de discapacidad pero no necesariamente se “es” discapacitado en tanto que mientras se hagan las cosas la velocidad y la forma en que se hacen no definen al individuo sino a su destreza, la que nuevamente se ratifica como diferente para cada persona.

“pero mucha gente no entiende la discapacidad, mientras yo me siento bien” E 1 C 4.

Ahora bien, lo anteriormente expuesto tiene que ver con las percepciones que acerca del fenómeno discapacidad tienen las personas en situación de discapacidad, sin embargo, es básico de la misma forma observar las que se tienen con respecto al concepto “discapacitado”, entendiéndose como la persona que se encuentra viviendo en el estado de discapacidad,

A este nivel se observa que son las representaciones con las que se acercan al fenómeno de la discapacidad las que de una u otra forma definen a la persona que se encuentra en esta situación.

“Al discapacitado lo defino como una persona normal, común y corriente”

E 4 C 3.

“Discapacitado es una persona superada, echada para adelante con muchas capacidades que puede ser muy pujante y que a veces algunos discapacitados se dejan bloquear, se dejan llevar mucho por las barreras y los obstáculos” E 3 C 4.

Los anteriores relatos muestran, a nuestro juicio, dos cuestiones interesantes, de un lado continuando con la reflexión anterior, las personas en situación de discapacidad no se consideran diferentes a las que no lo están²⁴ y en segundo lugar la presunción de que por el hecho de verse obligado a superar obstáculos de carácter físico e incluso volitivo se encuentra en toda la capacidad para enfrentar de manera efectiva cualquier reto que la vida le imponga. Así, su capacidad para superarse y hacer frente a las limitaciones les pone en una situación de ventaja sobre quienes no han debido “sufrir” situaciones incapacitantes de este talante, con lo cual permitiría, desde nuestro interés plantear que en las personas que viven en situación de discapacidad existe una alta capacidad resiliente, la cual les facilita hacer frente no solamente a las circunstancias difíciles propias de su limitación en el movimiento, sino que además le facilita hacer frente a otras experiencias difíciles que les proponga la vida.

“Con lo que me sucedió es muy fácil adaptarme a los cambios por que pasar a lo que era antes a lo que soy ahora me ha llevado a la adaptabilidad permanente” E 6 C 13

²⁴ Sería interesante realizar un acercamiento de mayor envergadura y de carácter clínico que facilite comprender hasta donde se trate más de un mecanismo de defensa como la negación o un real factor que marca la resiliencia de estos individuos.

Sin embargo, la entrevista a través del grupo focal permitió profundizar más nuestras observaciones, en la medida que al parecer existen momentos y circunstancias de la vida en las que las personas se sienten en una situación de discapacidad más grande tanto en relación con otras personas en esta situación o no, como consigo misma.

En el primer caso se encuentran las diferencias que se reconocen con referencia al asumir de manera resiliente la situación de discapacidad por parte de personas que nacieron con ella, con respecto de quienes la adquirieron posteriormente, reconociendo que se hace mucho más difícil el proceso de adaptación y la superación de las limitantes corporales para quienes la adquieren después de gozar completa movilidad.

“Al principio fue muy duro de adaptarse a ella por que no deja de ser duro así sea de nacimiento, pero me imagino que la persona que la adquiere es más difícil para la persona porque no es lo mismo cuando tenés todas tus facultades “normales” entre comillas y andas por el mundo autónomo y sufrís una deficiencia física o reducida te da dificultad adaptarte a ella el golpe es más duro tenés que adaptarte al nuevo sistema de vida para volver a tener esa auto independencia”.

E9 C1

Este hecho valida las observaciones hechas por la autora de este trabajo (la cual forma parte de la población de personas en situación de discapacidad adquirida por trauma) según las cuales para quienes la discapacidad es congénita o adquirida a muy temprana edad, su organismo se configura de tal manera que otros órganos sustituyen con facilidad las funciones del miembro faltante, compensando los requerimientos a través de un proceso de hipertrofia. Verbigracia las personas que no poseen brazos adquieren un desarrollo mayor de sus piernas y pies; hay mucha más elasticidad y movilidad que el que logra una persona con brazos, lo cual no resulta tan

fácil de lograr para quien los pierde de manera repentina y su cuerpo ya adquirió el desarrollo muscular propio.

En segunda instancia se encuentra el factor emocional

“A veces si me he sentido discapacitada de verdad pero por que me siento aburrida o deprimida por otras cosas por ejemplo una situación afectiva pienso que la persona me rechazo por eso por que soy discapacitada, no tengo brazos, tengo una joroba, pero cuando estoy con mi vida completamente feliz no me siento muy discapacitada” E8 C4

El relato identifica un aspecto ya suficientemente abordado en la psicología: la interacción entre los autoesquemas y la motivación al logro. El concepto que se tiene acerca de si mismo, el valor y el amor que cada persona se da a sí mismo, determina la manera como actúa y la decisión de enfrentar o no retos existenciales. Sin embargo ellos se encuentran ligados a los estados emocionales individuales.

Las investigaciones contemporáneas han dado cuenta de la influencia que tienen las emociones sobre las conductas y el observador de las personas, ellas postula la forma como las emociones predisponen la acción y el juicio frente a la realidad, es decir en la medida que exista un estado emocional asertivo las conductas de la persona, así como su observador particular y los juicios que emite frente a su sistema de realidad, serán igualmente asertivos y favorables a su desarrollo. De la misma manera ocurre si este estado emocional es contractivo en el sentido de respuestas desfavorables, limitantes y poco asertivas frente a dicho sistema de realidad.

“La discapacidad se siente más cuando anímicamente uno se siente mal se siente disminuido por diferentes motivos”. E3 C6

Completando este marco, de la misma manera indicadores de logro tales como el hacer lo que le gusta hacer a la personas, sentirse justamente compensado y adecuadamente reconocido en los medios educativo, laboral, social, etc. De igual manera tiene efectos en la forma cómo el individuo asume si situación discapacitante, lo que demuestra la enorme subjetividad que existe en torno a la asimilación o no de ella.

“Ejemplo: cuando yo trabajaba no me sentía ni rechazada ni discapacitada, se me acabo el empleo y empecé a buscar trabajo por todos lados y nadie me ayudaba, ay si me sentía discapacitada siento que me miran con rechazo”. E8 C7

Lo que nos muestra de que es el hacer y no el ser el aspecto más coyuntural al momento de evaluar y dar respuesta a las circunstancias que se imponen en la convivencia con la discapacidad.

Finalmente haremos referencia a la condición de dependencia física a otras personas a las que muchas personas en situación de discapacidad se ven impelidas a acudir, a costa muchas veces de su dignidad, lo cual define de la misma forma la manera como se asume esta condición.

“El que me tengan que vestir para mi es horrible, yo vivo con mi esposo el y yo no tenemos una relación afectiva simplemente somos amigos a mi no me gusta eso de que el me tenga que ayudar, cuando estoy enojada con el tengo que quebrantar mi orgullo y pedirle el favor, para mi eso es horrible yo no lo expreso y soy humilde para pedir los favores”. E8 C32.

10.2.1. Los juicios posibilitadores e imposibilitadores hechos al rededor de la situación de discapacidad

El segundo aspecto que resulta importante en la experiencia resiliente desde el dominio de la autonomía, en las personas en situación de discapacidad, tiene que ver con los juicios que hacen estas personas con respecto a ellos mismos a y su situación de discapacidad.

La primera categoría a la cual hicimos referencia tenía que ver con las interpretaciones que las personas hacían a cerca del fenómeno... de la condición de ser; en este espacio dedicaremos el análisis a los aspectos que son considerados por estas personas como elementos posibilitadores de mejores resultados en su vida o por el contrario que se convierten en imposibilitadores de ellos.

Un primer elemento que emerge tiene que ver con los juicios que las personas hacen sobre la manera cómo la condición de discapacidad ha marcado la existencia y la cotidianidad de las personas.

“veo la discapacidad como una bendición de Dios para enseñarle a la humanidad que hay momentos de superación, independiente de las dificultades que uno puede tener” E3C3.

Es posible que cualquier persona se asocie con el hecho de que no es fácil encontrar en las situaciones que complejizan de una manera tan marcada la vida de un individuo y sus posibilidades para afrontar de manera independiente su trasegar por ella, un valor que le de un sentido a la existencia y de la cual pudiera ser posible adicionalmente encontrar un agregado existencial superior. Ya Víktor Frankl en su libro “El Hombre En Busca de Sentido” le permitió a la humanidad entender que son precisamente aquellas cosas que se convierten en bastiones individuales las

que otorgan significado a la vida y de igual manera, es a través de ellas como el ser humano se vincula con la existencia a tal punto de enfrentar experiencias dolorosas, frustrantes, incapacitantes e incluso indignas para la condición humana con tal de dar cuenta de su sueño mas profundo.

Y fueron precisamente las situaciones extremas que las personas objeto de nuestro estudio han experimentado las que les han permitido encontrar dicho valor en la vida y hacia ella y proponer narrativas de mayores posibilidades en términos de presente y futuro.

“Obviamente uno a veces tiene dificultades pero es algo que se tiene que afrontar como se viene, yo siempre he tratado de interiorizar”. E6 C4

“Mi actitud nunca fue desfallecer, no hice caso a lo que decían y me propuse ser otra vez normal”. E6 C4.

Ahora bien, interpretar el fenómeno como una bendición de Dios connota una acción de agradecimiento inusual en otras esferas de discusión, pero que bajo el contexto en el que: de no ser por esta vivencia no se podría haber encontrado cierto sentido o valor existencial, adquiere una significación trascendente en tanto que se encuentra asociado con el hecho de superar las adversidades y ponerse por encima de ellas, lo cual al parecer entrega a la persona una cualidad que puede ser asumida por las otras personas como admirable o ejemplificante.

“yo creo en Dios y creo que eso fue un momento, un llamado de atención para que yo reflexionara frente a mi vida” E 6 C 3.

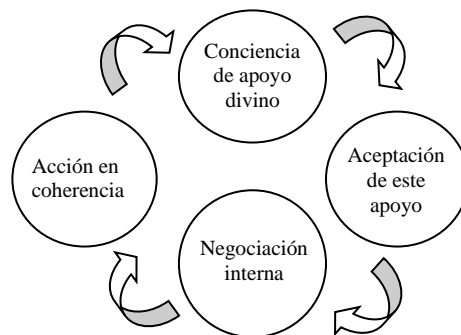
El ligar a Dios como una figura de poder que “entrega” la situación de discapacidad como un “regalo” para la vida de la persona con el fin de que

encuentre su verdadero potencial, es una interpretación que se encuentra inmersa comúnmente en los relatos de las personas entrevistadas y que conlleva a entender su importancia en el contexto de nuestro estudio, en tanto que una parte de su condición resiliente proviene de la fuerza que se adquiere desde esta interpretación favorable.

“Dios me dio una oportunidad, me dijo usted se quiere quedar o se quiere ir, yo decidí quedarme por que hay muchas cosas para mí en esta vida” E 6 C 15.

Al parecer no es solamente el hecho de encontrar validez a la experiencia como una muestra de amor divino, lo que por sí mismo hace que la persona en situación de discapacidad asuma actitudes resilientes y autónomas, además de ello se requiere que esta promueva conscientemente acciones que den muestra de la internalización de este elemento al repertorio experiencial del sujeto.

Nos referimos a que la experiencia resiliente pasa primero por la certeza de la ayuda divina, seguidamente por un proceso de negociación en el que se asume o no dicha ayuda, matizándose de tal manera que la interpretación lograda se convierte en el patrón a través del cual la persona actúa cotidianamente, en un proceso que podría graficarse de la siguiente manera.



La simple creencia en la presencia de una asistencia espiritual no alcanza siempre a generar en la persona en situación de discapacidad ideas de

superación o logro, ello es posible verlo en los contrastes que las propias entrevistas entregan. Las frases dejan entrever ciertas diferencias de posibilidades de superación para unos... de imposibilidad de esta para otros.

“Creo que he podido rescatar de mi vida muchas cosas que antes no había visto, la forma de emprender, de salir adelante, de hacer proyectos y sacarlos adelante”. E 6 C 8.

“Bien, a mí nunca me sale nada mal, por que las metas que me propongo están dispuestas a lo que yo pueda hacer”. E 4 C 12.

“En este momento no tengo como realizar mis metas por que no he conseguido empleo, pero he ahorrado, consigo mis cosas personales y las cosas que quiero las consigo con mi sudor”. E 5 C 6.

“Mucha gente con todas sus facultades no logran alcanzar lo que yo tengo por falta de actitud positiva, falta de empuje, suerte, fe, mostrar las ganas, entusiasmo”. E3 C28

Desde otra óptica de discusión se encuentran las valoraciones que nuestros entrevistados entregan a situaciones que a pesar de que representan pérdidas sustanciales de aspectos que en algún momento generaban alegría o se convertían en las posibilidades de proyección personal, al mirarlos de frente a través de los lentes de la situación de discapacidad es posible percibirlos de una manera diferente, incluso positivamente.

“Me gustaba mucho jugar fútbol, por la discapacidad ya no lo puedo hacer como antes” E 5 C 1.

“Me perfile en equipos profesionales de fútbol, en el deportivo independiente Medellín, empecé con las inferiores, tenía una vida muy

activa, paseaba mucho, salía, después de mi discapacidad cambia todo el rumbo de mi vida". E 6 C 2.

"De las desventajas hay que sacar las oportunidades que se le generan y yo aprendí eso para mi propia vida y para enseñar". E 6 C 21"

"Al principio fue duro, difícil, a medida que fue pasando el tiempo me fui acostumbrando". E 3 C 1.

"He podido sacar cosas muy buenas, quizá sino me hubiera pasado esto no hubiera sido un profesional como soy" E 6 C 2.

"La discapacidad me ha dado potencial para valorar los logros que puedo alcanzar". E 6 C 16.

"Mis pensamientos de los que tenía antes que eran muy banales a los que tengo ahora son diferentes, de esto quedan cosas muy valiosas". E 6 C 3.

Así, ya sea por la costumbre, por la manera positiva como se evalúan los hechos de la vida o por las oportunidades que esta le presenta al individuo, el hecho de interpretar la realidad de una manera proactiva y posibilitadora, da al individuo una mayor posibilidad de autonomía y por ende de dimensionarse ante el mundo como una persona capaz y competente para enfrentar retos y generar logros importantes para, factor resiliente de innegable valor.

Emerge también en nuestra investigación, el papel que juegan las personas que hacen parte del contexto particular en el que se desenvuelve el individuo

en situación de discapacidad, frente a los juicios a los que nos estamos refiriendo en este apartado.

Somos seres sociales y necesariamente las interpretaciones que las demás personas hacen acerca de la realidad afectan las nuestras conciente o inconcientemente. Y es precisamente la condición de autonomía la que permite tamizar de una adecuada manera los comentarios y apreciaciones o asumirlos como dogma para la vida individual.

“Una novia que tenía me dijo usted como va hacer para caminar, yo le dije voy a caminar con la cabeza”. E 6 C 22.

Es común que los seres humanos evaluemos la discapacidad desde un estado emocional de lástima y veamos a los seres humanos en situación de discapacidad desde la limitación y no desde la potencialidad. Si ello es cierto también lo es que el lenguaje es la ventana al mundo humano a través de la cual nos relacionamos y coordinamos acciones de una manera consensual, razón por la cual son las palabras las que direccionan no solo nuestros procesos, sino también los de las demás personas con las que establecemos contacto.

En el mundo de la persona en situación de discapacidad tienen influencia tanto sus seres mas próximos como quienes de manera remota hacen contacto con él de tal manera que las interpretaciones que hace una persona que no se encuentra en situación de discapacidad frente a las posibilidades de acción de otro que si se encuentra en esta situación pueden influenciar su propio proceso autoevaluativo al punto de proponerlo como un elemento posibilitador o limitador según el caso.

“La gente a veces dice usted tiene una dificultad y yo me he dado cuenta que no, esta limitación es una ventaja comparativa que uno tiene”.

E 6 C 18.

“Yo mismo me doy la seguridad que necesito, nadie más me la da”.

E 4 C 5.

“Demostrarle a la gente que puedo llegar a hacer algo y sobre todo que la gente se sienta agradaada conmigo”. E 3 C 14.

“Gente desconocida por que dicen que pesar y el pesar es para ellos”

E 1 C 7.

Es visible la manera como los juicios externos tienen influencia en la forma como se asumen los obstáculos y se da cuenta de ellos.

“Obstáculos desde otras personas no míos. Por ejemplo en algún trabajo la gente puede percibir que yo no puedo hacer algo. Son ellos los que se niegan la oportunidad de que hagamos alguna actividad, más algo que yo sea capaz de hacer, obstáculos no en mi sino en ellos”. E 6 C 6.

Al parecer resulta más complejo para la persona en situación de discapacidad (cuando ha superado la tendencia a la victimización) convencer a las demás personas de sus capacidades, condiciones y competencias que incluso a sí mismos, en la medida que los prejuicios, tanto como las propias proyecciones y temores se convierten en los espejos a través de los cuales resulta incómodo mirarse.

Y es que la disposición para la superación de los obstáculos que se presentan en la vida, igualmente parecen encontrarse asociados con la manera cómo se juzga la condición de discapacidad. Es allí en donde es más fácil percibir tanto la resiliencia como la capacidad de adaptación que logran asumir (tal vez por su situación) las personas en estado de discapacidad.

“Nada es fácil en la vida, cuando veo que las cosas van muy mal, me da más fuerza para seguir luchando”. E 6 C 10.

“Hay que volver a emprender el camino, volver a empezar, el caer para levantarse no es caer”. E 3 C 8.

“Siempre estoy pendiente de saber como busco la ayuda, no estancarme, a pesar de que manejo muchos conflictos emocionales, siempre estoy pendiente de no quedarme ahí en ese punto”. E8 C29

“Cuando iba a la universidad nunca me senté en una silla de ruedas, nunca utilice un caminador, ni siquiera un bastón, trataba de salir adelante por mis propios medios, vine a coger el bastón fue después de que salgo de la universidad”. E 6 C 9.

No podemos pasar por alto el elemento que emergió en nuestro grupo focal en cuanto a la vinculación entre la esfera afectiva y los juicios que se le hacen a la situación de discapacidad.

Al parecer uno de los aspectos que con más fuerza generan inconformismo, desconuelo y falta de aceptación de la realidad en una persona en situación de discapacidad tiene que ver con el encuentro de una persona a la que la situación de discapacidad no le resulte ajena o amenazante... a la aceptación de otro en perspectiva de pareja.

En este sentido se alcanza a percibir en las entrevistadas²⁵ más que inquietudes, angustia.

“Si tuviera brazos sería distinto ya que hay muchas personas que me han dicho que yo soy muy bonita y mi forma de ser, mejor, pero si tuviera brazos sería mucho más bonita. Siento que mi forma de ser no importa ante el hecho que yo no tengo brazos” E8 C15

Acorde con lo expresado en las entrevistas, la razón por la que no resulta viable la relación de pareja para una persona en situación de discapacidad tiene que ver con el ideal de perfección física que impera en el medio con respecto a la compañía afectiva, a la cual no es posible acceder por su condición, encontrándose que si en algún momento alguien llega a acercarse desde una perspectiva de aceptación incondicional, ello se convierte en un motivo para generar altos estados de apego e incluso dependencia.

“No se si es por la condición de discapacidad que nos hacen algo malo y uno sigue ahí, por ejemplo x persona no quiere estar conmigo sin embargo yo sigo ahí insistiendo no se si lo hago por que soy discapacitada o por que no me quiero a mi misma o por que quiero seguir ahí fregando la vida, no entiendo”. E8 C25

“Básicamente lo que me derrumba a mi es lo afectivo, la soledad me mata, la soledad no me gusta soy una persona que constantemente estoy buscando la aceptación de los demás, no la aceptación física, la aceptación emocional”. E8 C30

²⁵ Escribimos en género femenino pues esta fue una referencia prevalectante en la mujeres entrevistadas y no en los hombres, no queremos decir con esto que no es una inquietud que no exista en ellos, sino que el hecho a que no hagan referencia explicita del asunto conlleva a pensar que no es un elemento que aparezca en primer plano de sus inquietudes. Abrimos el escenario para la realización de Inc. investigación que aborde este aspecto más a fondo en la población de personas con discapacidad.

Al mirar con detenimiento esta última frase, percibimos la necesidad de ser aceptada como un ser integral, lo cual es posible contrastar con afirmaciones hechas por personas que por responder a los ideales socialmente prescritos de belleza (personas físicamente atractivos), igualmente expresan su necesidad de aceptación incondicional e integral.

Nos referimos entonces a que a través de estos enunciados podemos destacar una necesidad del ser humano en general de ser considerado válido en la totalidad de sus áreas de relación consigo mismo y con las demás personas, es decir, los aspectos: físico, emocional, intelectual, relacional y existencial.

Bien sea por el cumplimiento a los imaginarios sociales frente a lo que es atractivo, o bien por la imposibilidad de cumplir con ello, el cuerpo se convierte en el vehículo que impide o potencia los juicios que se hacen sobre sí mismos y sobre sus posibilidades individuales.

Y es que la necesidad de vinculación humana trasciende el conjunto de requerimientos para la vida. Todas las teorías psicológicas confirman la importancia de la filiación y la aceptación afectiva como un elemento básico para la construcción de una personalidad sana y el libre desenvolvimiento de los recursos internos. Sabemos que las carencias a este nivel conducen necesariamente a la patología mental y social.

La falta de autoestima de parte mía influye de manera negativa en los demás y su relación con conmigo. E8 C27

Cuando me rechazan emocionalmente eso me tumba. E8 C31

Ya habíamos mencionado que la emoción interfiere en la manera como se juzga las experiencias y en las narrativas que se usan para validar o invalidar

los acontecimientos de la vida, comprendemos entonces la fuerza que el aspecto afectivo tiene en la aceptación, asimilación y adaptación a la vivencia de la discapacidad y consideramos de enorme importancia continuar profundizando en el abordaje de ello de una manera consistente y seria.

10.2.2. Orientación hacia la consecución de metas y propósitos (emprendimiento y autoeficiencia)

La tercera categoría que emergió del encuentro con las personas en situación de discapacidad del municipio de Envigado, con respecto a su capacidad resiliente, desde el dominio de autonomía, tiene que ver con su capacidad para orientarse hacia la consecución de metas y propósitos en diferentes perspectivas teniendo en cuenta para ello tanto sus limitaciones como las potencialidades que su condición prodiga, así como los métodos han utilizado para “salir adelante”, y de esta manera sentirse seres independientes, útiles y proactivos.

Acorde con lo propuesto por Cardona, Granada y Tabima (2003) uno de los factores que determinan a una persona resiliente es el sentido de propósito y futuro, entendido este dominio como un “conjunto de aptitudes, facultad de juicio para elegir y construir un territorio plataforma con las condiciones adecuadas para los proyectos a realizar a corto, mediano y largo plazo. Consideración del sentido de vida” en nuestra investigación este aspecto se encontró asociado con los aspectos indagados de emprendimiento y autoeficiencia que dan cuenta del fenómeno resiliente desde el dominio de autonomía. El primero de ellos tiene que ver con la tendencia personal hacia asumir retos de una manera diligente, activa y decidida y el segundo (la

autoeficiencia) hace referencia a la percepción de logro y alcance de metas y propósitos²⁶.

Existencialmente hablando tener un propósito superior en la vida determina el sentido que se le da a esta por parte de la persona, Víktor Frankl en su magistral libro *El Hombre en Busca de Sentido* propone que *“al hombre se le puede arrebatarse todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas — la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias— para decidir su propio camino”*²⁷.

Frankl dejó claro que darle o no sentido a la existencia personal es potestad exclusiva del individuo y por ello le es posible *“decidir lo que sería de él mental y espiritualmente”*, libertad que en última instancia es la que da sentido y dignidad a la existencia humana pues a su juicio *“Una vida cuyo último y único sentido consistiera en superarla o sucumbir, una vida, por tanto, cuyo sentido dependiera, en última instancia, de la casualidad no merecería en absoluto la pena de ser vivida”*²⁸.

Acorde con este llamado de atención de Frankl resulta interesante, cuando se observa detalladamente los relatos de las personas en situación de discapacidad, describir la existencia de dos maneras diferentes de dimensionar las metas y propósitos personales, lo cual a la vez conlleva a determinar una forma definida de orientarse hacia su consecución, percibiéndose diferencias de un individuo a otro, en cuanto a dos perspectivas fundamentales:

1. La interpretación hecha sobre sus potencialidades acorde con las limitaciones físicas presentes.

²⁶ CARDONA, D, GRANADA P y TABIMA G. Resiliencia en la vida cotidiana. Estudio caso Pereira 2002. Gobernación de Risaralda. 2003, P. 51.

²⁷ FRANKL, Víktor. *El Hombre en Busca de Sentido*. P. 71.

²⁸ FRANKL, Víktor. *El Hombre en Busca de Sentido*. P. 79.

2. El nivel de trascendencia que las metas y propósitos tienen para la propia vida y para la de los demás, es decir, la relevancia que ellas tienen en el proceso vital del individuo, en perspectiva de generar: logros superiores que transformen la dinámica vital o resultados que mantengan su *status quo*.

10.2.3. Interpretación sobre las propias potencialidades

Ya al inicio del nuestro análisis se había mencionado la importancia que la interpretación hecha de la discapacidad como fenómeno presente en la vida de la persona trae con referencia la aceptación que ella hace de sus situaciones, el tipo de vida que elige vivir y ahora el tipo de metas que decide a vislumbrar para su vida.

Y es que un juicio posibilitador de la situación de discapacidad necesariamente conllevará al establecimiento de propósitos más posibilitadores y exigentes para la persona, pero contrariamente cuando el juicio está centrado en las limitaciones las exigencias personales parecieran ir en detrimento de la posibilidad de imponerse metas elevadas.

“Bien, a mí nunca me sale nada mal, por que las metas que me propongo están dispuestas a lo que yo pueda hacer”. E 4 C 12

Si bien esta frase revela una fuerte coherencia con lo que la persona podría llegar a hacer en cualquiera de sus esferas personales, es el contexto del paralenguaje utilizado por esta entrevistada lo que llama la atención, en el sentido de que los gestos, la posición corporal y el contexto en el que fue emitida la expresión daban a entender que realmente era muy poco lo que podría llegar a hacer pues sus limitaciones no lo permitirían, de hecho

alusiones a los logros obtenidos expresados posteriormente permiten comprenderlo mas explícitamente

“Casarme, tener hijos... me hubiera gustado mucho estudiar, salir adelante como una profesional”. E 4 C 4

“La única que realice fue casarme, tener a mi hijo, por que no tuve apoyo de mis padres para lo otro, pero para lo que realice no necesitaba ayuda”. E 4 C 5

Este segundo comentario, introduce igualmente un elemento que interpretamos como cierta dependencia a lo que otras personas (o figuras espiritualmente significativas) pueden hacer para generar las opciones de ponerse y cumplir metas.

“Aceptar todo con la ayuda del señor y María Santísima, que echar para adelante no hay más nada que pensar”. E 2 C 2

“Vivir hasta que Dios quiera” E 3 C 15
E8 C25

En contraste, expresiones más potencializadoras parecen estar asociadas al reconocimiento de las propias opciones, entendiendo a las demás personas como acompañantes pero no como responsables del cumplimiento o no de ellas

“En este momento no tengo como realizar mis metas por que no he conseguido empleo, pero he ahorrado, consigo mis cosas personales y las cosas que quiero las consigo con mi sudor”. E 5 C 6

“Estudiar, trabajar, los pienso realizar luchando cada día más. E 1 C 4

“Otros dirán que es un karma y en ese sentido vivo mi vida con proyectos, hago proyectos, hago lo que tenga que hacer”. E 6 C 17

“Yo he cumplido todos los proyectos, me case, mis funciones conyugales todas las hago normal como cualquier persona”. E 6 C 7

Es interesante igualmente observar la presencia frecuente en los relatos de dos expresiones que de alguna manera se encuentran asociadas y que posiblemente tengan alguna incidencia en la manera como las personas enfrentan la vida en este sentido: salir adelante y luchar. Si bien estas declaraciones pueden ser igualmente escuchadas en otros contextos, sería interesante en otros estudios validar las dimensiones de ellas y definir las diferencias existentes pues no es lo mismo la lucha de quien tiene limitaciones de orden físico que quien las posee en la esfera de lo económico o lo cognitivo.

Desde otra perspectiva tener metas se convierte en un escalón para la superación de las situaciones de índole personal y emocional que forman igualmente parte de la vida

“Si no tuviera metas no pudiera superar tantos complejos que a veces manejo, cuando estoy aburrida pienso que más adelante va a ser diferente, trato de salir del problema pensando que será algo pasajero”. E8 C22

“El hecho de que estés en situación de discapacidad no significa que no puedas alcanzar esas metas, si yo tengo metas puedo superar todas las dificultades que se me presenten como las dificultades familiares, económicas sino tuviera metas estuviera atentando contra mi vida”. E3 21

Ellas se convierten en una especie de faro que guía la existencia y favorece el asumir rumbos concretos. De no existir ellas la persona se encontraría a la deriva y las posibilidades de perderse, se encontrarían a la orden del día.

“Las metas le sirven a uno para tener proyección en la vida, sentirse útil para los demás para uno mismo, sentir que la vida tiene un significado un valor” E3 C19

“Las metas le permiten a uno no desfallecer, para sobresalir en la vida y conseguir lo que a uno le gusta”. E3 20

Y finalmente son un vehículo para construir una experiencia de confianza en sí mismo y en la vida

“El no creer en Dios y no tener metas hacen perder la confianza”. E9 C24

10.2.3.1. El nivel de trascendencia de las metas y propósitos

Es posible que lo anteriormente descrito interfiera en la decisión de tomar la iniciativa para generar metas y propósitos que conlleven a procesos realmente trascendentes en la vida personal y que además influyan en la de otros seres humanos o que se limiten a proyectar algún tiempo de “bienestar” para el futuro propio y del de las personas que hacen parte del contexto inmediato.

De esta manera, si bien el rango de importancia de las metas y propósitos no lo entrega el juicio externo al individuo, las consecuencias de enfilarse la vida en torno a un proyecto determinado, cuando tienen incidencia en la comunidad, su impacto deja una huella y marca la diferencia entre una persona ordinaria y otra extraordinaria.

*“Conseguir empleo, Ahorrar para comprar una casa y tener una familia”
E 5 C 5*

“Mi mayor motivación es mi hijo, salir adelante para él” E4 C14

“Antes me daba mucho temor casarme ya asumí ese reto, ahora sigue el de tener hijos”. E6 C12

Este tipo de propósitos facilitan el mejoramiento de la calidad de vida del individuo y le entregan razones para vivir y persistir, sin embargo cuando ellos son acompañados de intenciones del nivel de las siguientes declaraciones

“Profesionalizarme más, estudiar más, escribir mi propio libro, fortalecer y mejorar la micro empresa que tengo, estudiar una carrera, ser un concejal del municipio de Envigado” E3 C6.

“Mas bien yo hacer por la vida, simplemente si la vida me da una oportunidad siempre la voy a aprovechar”. E6 C9

“Debo prestar algunos servicios, devolver todo lo que he recibido” E6 C11

La implicación social y el impacto frente a la vida es completamente diferente, pues su actuar, si es en coherencia con los propósitos garantizan no solo calidad de vida para si mismos, sino también para la comunidad.

Ahora bien, al observar estas respuestas es posible realizar una asociación pertinente entre las personas que las emiten, en el sentido de que pareciera que la autonomía como un factor clave para el desarrollo de una

personalidad resiliente se encuentra igualmente ligada a las posibilidades de formulación de propósitos superiores que impliquen posibilidades mayores y retos para la existencia.

De otro lado, con respecto a la manera como dichas metas y propósitos pueden ser conseguidos, la autora María Eloísa Álvarez del Real²⁹ propone que se deben tener en cuenta como mínimo los siguientes aspectos:

- Saber qué es lo que se quiere, es decir, tener clara una definición exacta de las metas que se desean alcanzar, y para ello insiste en la necesidad de ser concretos y tener nuestra mente clara para luchar por un único fin.
- Desear con mucha fuerza y con el firme propósito de adquirirlo manteniendo la suficiente perseverancia para insistir y no dejar de trabajar hasta conseguirlo.
- Mantener la confianza tanto en si mismo como en el hecho de que dicho propósito se va a conseguir. La autora se refiere aquí a tener una fe inquebrantable asociada a una actitud proactiva y vinculada a la acción, pues dicha confianza solo lleva al logro si las acciones emprendidas se dirigen hacia él.
- Pagar para llegar a una buena consecución de los objetivos propuestos, hacer todo lo que este a nuestro alcance para tener una realización

Por consiguiente, asegura la doctora Álvarez, que todas las personas dotadas o poco dotadas pueden alcanzar las metas que se proponen, aunque aclara que ello está condicionado igualmente por el nivel de

²⁹ ÁLVAREZ DEL REAL, María Eloísa. Gane amigos y triunfe en la vida. Editorial América, S.A. 1989, P 149-166

realización personal alcanzada y la tolerancia a la frustración que posea, las cuales le facilitan o dificultan la superación de las situaciones adversas que se presente para llevar a buen término sus proyectos. Y concluye haciendo una exhortación en el sentido de mantener la disciplina personal y la persistencia bajo la premisa de la no añoranza del perfeccionismo, en la medida que si bien no todos los propósitos son conseguibles, es en el proceso ejecutado en la búsqueda para hacerlo realidad lo que más aprendizajes y crecimiento le entrega a la existencia.

A este respecto, ya con referencia a nuestros hallazgos, se observan diferencias de un individuo a otro, en el sentido de la seguridad o ambivalencia que cada uno tiene con respecto a sus propósitos.

Cuando la persona en situación de discapacidad, en su proyecto de vida, tiene unas metas dispuestas las cuales quieren que sean realizadas, ya sea con ayuda de otros o las quieren llevar a cabo por ellos mismos.

“ahora tengo proyectos de tener hijos, se dice que a nadie se le enseña a ser padre yo quiero asumir ese reto” E 6 C 11

“Los retos y las metas son los que me hacen vivir” E 6 C 13

Su relación con la acción es diferente a cuando ella no se formula con claridad o el propósito adolece de claridad, pues la acción igualmente no logra concretarse y se corre el peligro de sabotear la consecución de los logros.

“Aceptar todo con la ayuda del señor y María Santísima, que echar para adelante no hay más nada que pensar”. E2 C2

Y es que resulta tan importante para la persona la formulación de las metas como la planificación para su logro y la evaluación acerca de ellos. Es decir la poner en acción los recursos personales en perspectiva del logro de los propósitos establecidos tiene un valor relevante para la persona en situación de discapacidad, pues de no vincular su acción este no llegaría a cumplirse; finalmente evaluar esta acción facilita la nueva formulación de propósitos que dinamicen la vida.

“no prometer tanto y cumplir más, proyectarme más en lo que quiero hacer, buscar alternativas para vencer los obstáculos que me impiden llegar a conseguir mis metas” E3 C12

“A los objetivos que se consiguieron, si son los que me propuse, hago un auto análisis y luego lo estudio con la gente que me rodea E3 C11

Uno de los recursos mas importantes, vitales, si se quiere, tiene relación con las personas que forman parte del contexto inmediato del individuo un situación de discapacidad, no solo por que indudablemente la consecución de los propósitos depende en gran medida del nivel de asociación que tenga con otros seres humanos, sino porque ello marca el grado de autonomía o dependencia que ella tenga y por ende su disposición a enfrentar los retos.

Así este fenómeno puede ser interpretado desde la falta de acompañamiento de los otros y responsabilizarlos por la dificultad en la consecución de resultados positivos.

*“No encuentro la gente apropiada que me ayude a cumplir mis sueños”
E 3 C 4*

“Mi mamá, mi familia, Pienso conseguirme una novia para que me siga apoyando”. E 5 C 5

O como los acompañantes de un proceso del que cada quien es responsables.

“La gente que me apoya, mi familia, mi mamá, yo misma, luchar por ser cada día mejor”. E 1 C 13

“Más que esperar que la vida o las personas hagan por mi, primero que me brinden la amistad desinteresadamente por encima de todo, brindare yo más a la gente que la gente a mi”. E 3 C 7

Como complemento de este proceso es necesario subrayar el hecho de que para la consecución de logros, la motivación es un factor determinante, cuando ella es elevada la permanencia en la búsqueda es alta aún cuando los obstáculos se presentan y ocurre al contrario si los motivos para emprender la acción no resultan convertirse en un aliciente significativo.

La literatura psicológica es vasta en aclarar que nadie puede motivar a otra persona para que busque un resultado en su vida, esta búsqueda es necesariamente personal y no puede ser delegada, de tal suerte de que lo que es motivante para una persona no necesariamente resulta igual para otra

“Cuando me desanimo, me demoro mucho para coger impulso, me genera mucha inseguridad”. E3 C4

“A veces me canso de luchar aunque yo amo a mi hija y lo que hago lo hago por ella le doy gracias a Dios que me la haya dado, a pesar de que tengo el cariño de ella a veces siento que me hacen falta cosas no se si no me valoro yo o me hace falta sentirme valorada por los demás”. E8 C14

“Mi mayor motivación es mi hijo, salir adelante para él” E4 C14

“Pienso que las cosas van a salir bien hechas y que voy para adelante”.
E2 C12

“Nada es fácil en la vida, cuando veo que las cosas van muy mal, me da más fuerza para seguir luchando”. E6 C10

Finalmente hacemos eco a las palabras de uno de nuestros entrevistados, según el cual

“Una persona que no quiere hacer las cosas, le da pereza, esta amañado en su situación y ahí se quedo, sin querer hacer nada”. E 6 C 5

Lo que nos permite concluir que no es solo el deseo de lograr lo que se quiere, sino la puesta en marcha de conductas que faciliten la consecución de ellas le posibilitan a la persona en situación de discapacidad hacerse cargo de si mismo y de sus circunstancias particulares de la vida, incluyendo en ellas sus logro y fracasos.

10.2.4. Liderazgo personal y gestión de los recursos internos y externos

Ahora bien, desde la lógica que se viene siguiendo en este análisis, la acción a la que se hacía referencia, para que genere resultados exitosos, parece estar asociada a la forma como el individuo administra sus recursos (o talentos) en procura de ello, a través de una dinámica de liderazgo personal.

Y un primer elemento que emerge como importante en este sentido, tiene que ver, de nuevo, con las interpretaciones que el individuo hace de su

realidad y que utiliza, como antes se mencionó para potenciarse o para limitarse.

“La vida cambia a veces para bien o para mal pero uno debe aprender a convivir con eso y ser feliz”. E 2 C 7

Acorde con el nivel de asociación que se tenga con premisas como estas, la persona en situación de discapacidad pondrá en marcha o no sus recursos internos hacia el fortalecimiento de su autonomía comprendiéndola como el elemento básico para el empoderamiento personal.

“Siempre hacía o posible por que no me cargaran, que no me hicieran nada sino yo mismo hacer mis cosas, todo el tiempo estoy en proceso de recuperación, tratando de trabajar”. E 6 C 10

“En mi casa inclusive piensan que yo no soy capaz de hacer algo pero yo les demuestro que si soy capaz”. E 6 C 8

“No espero nada por que yo soy capaz de hacer muchas cosas, a mi manera pero las hago”. E 1 C 8

Y es que el proceso de empoderamiento personal inicia precisamente con el lenguaje que se usa para describir la realidad y a partir de allí hacerse cargo de ella. El biólogo chileno Humberto Maturana, lo afirma de la siguiente manera: “existimos en el lenguaje”³⁰ el cual, aclara, se encuentra estrechamente vinculado con las emociones, de tal manera que el “lenguajear” y “emocionar” son dos fenómenos que ocurren simultáneamente y que de igual manera se influyen mutuamente constituyéndose a partir de esta interacción una manera particular de leer la realidad... de narrarla.

³⁰ MATURANA, Humberto, El sentido de lo humano, Santiago, Dolmen, 1996. p.35

Es decir que la realidad no existe como un constructo objetivo, sino que se presenta a partir de las interpretaciones que un individuo hace de ella en el intercambio entre emociones y lenguaje que configuran las narrativas a través de las cuales dicho individuo contextualiza, internaliza y se relaciona con esa realidad y con la vida en general.

Así, las narrativas que una persona haga acerca de si mismo, su situación de discapacidad, y de sus potencialidades para enfrentar los obstáculos que le presenta la realidad, se constituyen en el patrón para hacerle frente desde la independencia o desde la dependencia.

Gilbert Brenson y María Mercedes Sarmiento³¹ acuñaron el nombre de “empoderamiento Lingüístico” para explicar la manera cómo las personas utilizan sus estructuras lingüísticas interna o externamente, bien para limitarse perceptual y conductualmente, lo que denominaron desempoderamiento lingüístico, o bien para tener mas opciones y mejores resultados (empoderamiento lingüístico).

Lo más interesante de las investigaciones de estos dos psicólogos fue la posibilidad de definir en que dominios del lenguaje se encuentra definido el nivel de empoderamiento lingüístico, los cuales aprovecharemos para dar cuenta del empoderamiento o desempoderamiento mostrado por las personas en situación de discapacidad entrevistadas y desde allí de la manera cómo hacen uso de los recursos internos y externos en su búsqueda para preservar o no su autonomía.

³¹ BRENSON, Gilbert y SARMIENTO María. Empoderamiento lingüístico. En: material de apoyo para el Diplomado en Facilitación de Procesos de Transformación Grupal Organizacional y comunitaria, Modulo 6. Bogotá, Amauta Internacional, 2003.

10.2.4.1. Correspondencia

Existe o no una correcta atribución de la autoría y/o responsabilidad de cada pensamiento, sentimiento y acción planteado, con la que la persona igualmente asume, o no, su debida responsabilidad frente a la acción.

“Mi familia me da seguridad, apoyo y cariño” E2 C6

“Aceptar todo con la ayuda del señor y María Santísima, que echar para adelante no hay más nada que pensar”. E2 C2

“La vida cambia a veces para bien o para mal pero uno debe aprender a convivir con eso y ser feliz” E2 C7

el desempoderamiento de la persona parece estar ligado la delegación de la propia capacidad de afrontar su realidad a las personas cercanas, especialmente de familia de origen, como a otras de carácter espiritual, delegación que en la práctica pareciera impedir proceso de desarrollo personal que es posible observar en otros individuos con limitaciones similares, los cuales desde su lenguaje (usado para dar a conocer el mundo interno de cada individuo) descubren su ímpetu vital y su capacidad de hacer frente a sus potencialidades y limitaciones .

“Yo siempre tengo un motivo para estar viviendo” E 6 C 18

“En mi casa inclusive piensan que yo no soy capaz de hacer algo pero yo les demuestro que si soy capaz” E 6 C 8

En estas frases permiten observar que la gestión personal de la vida se hace invidente en la medida que cada persona se atribuye a si misma la

responsabilidad de ella, el poder de decidir hacia donde dirigirla, así como también el asumir las consecuencias de las acciones emprendidas, tanto a nivel de los éxitos como de los fracasos.

10.2.4.2. Capacidad

Presencia o no de un planteamiento tácito o explícito de las opciones preceptuales y conductuales, sean potenciales o reales. Cualquier limitante artificial de poder real del individuo o del conjunto impide el grado de efectividad del sistema.

“Y siempre trato de que la felicidad dure bastante, por que la felicidad es muy efímera muy cortica” E 6 C 14

“Siempre estoy pendiente de saber como busco la ayuda, no estancarme, a pesar de que manejo muchos conflictos emocionales, siempre estoy pendiente de no quedarme ahí en ese punto”. E8 C29

“Trato de demostrar que soy capaz de hacer muchas cosas” E 6 C 7

“El obstáculo que se me ha presentado en el estudio es que yo copio muy despacio, me da mucha dificultad escribir rápido” E 1 C 4

“Intento hacerlo mucho mejor cada día” E 5 C 7

Es claro que toda persona, independiente de sus limitaciones, se encuentran en capacidad de hacer frente a las situaciones que se le presentan en la vida, sin embargo no siempre esta capacidad resulta evidente para la persona con discapacidades, es posible que ello tenga mucho que ver con las dificultades que implica en términos de la movilidad y de acceder a los recursos externos. Esto lo vemos reflejado en la manera como se expresa el

entrevistado 6, que utiliza generalmente un lenguaje empoderado y ha logrado un altísimo nivel de autonomía conductual, cuando se refiere a las experiencias vividas en los primeros momentos de adquirida la situación de discapacidad.

“En mi casa siempre hacía lo posible por que no me cargaran, que no me hicieran nada sino yo mismo hacer mis cosas, todo el tiempo estoy en proceso de recuperación, tratando de trabajar”. E 6 C 10

Tratar o intentar no es lo mismo que hacer o emprender, cuando la persona sólo se queda en el escenario de los intentos difícilmente logra resultados superiores, por ello el liderazgo persona estará asociado más que con los intentos, con las acciones así el resultado de ellas sea fallido.

“Demostrarle a la gente que puedo llegar a hacer algo y sobre todo que la gente se sienta agradada conmigo”. E 3 C 14

Así el motor para la acción sean las otras personas (ya habíamos expresado que para cada individuo resulta motivante algo diferente) el hecho de emprenderla, denota el “hacerse cargo” de si mismo y de sus circunstancias.

“Más que esperar que la vida o las personas hagan por mi, primero que me brinden la amistad desinteresadamente por encima de todo, brindare yo más a la gente que la gente a mi”. E 3 C 7

10.2.4.3. Claridad

El significado se corresponde o no al acuerdo semántica de las palabras que usan para identificar algo. Cada persona “sabe” lo que significan las palabras; la dificultad surge cuando dichos saberes son diferentes

“Siempre salir adelante” E 5 C 10

“No dejarme evadir de la gente” E 5 C 2

“Practicar bastante ayudarme por mi mismo, salir adelante” E 2 C 13

Dado que el lenguaje solo es el reflejo de las representaciones mentales de cada persona, es posible igualmente suponer que la falta de claridad en las expresiones lingüísticas tiene mucho que ver con la falta de claridad frente a la vida, por ello expresiones como “salir adelante” o “ayudarme por mi mismo” resultan vacías y su significado queda frecuentemente suscrito a la interpretación y el observador del oyente. La claridad verbal, por otra parte suele dar cuenta de una dinámica de vida proyectada o mínimamente empoderada.

“Mi vida ha cambiado mucho, yo he cambiado mucho en sentido de pensar, actuar y en todo”. E 2 C 1

“Yo con la gente soy muy abierto, casi siempre trato de darle confianza a las personas y yo tener confianza en esas personas” E 6 C 9.

“Creo que he podido rescatar de mi vida muchas cosas que antes no había visto, la forma de emprender, de salir adelante, de hacer proyectos y sacarlos adelante”. E 6 C 8

Como vemos estas expresiones no solamente se quedan en un enunciado, sino que advierten los elementos que integran el enunciado, es decir, no solo se indica que la vida ha cambiado, sino que se aclara en qué aspectos, se plantea la apertura personal, pero además se define en qué aspectos, se afirma el rescate de aspectos antes imperceptibles y se les logra explicitar.

Así empoderarse y hacerse cargo de la propia vida, de los proyectos, los logros y frustraciones requiere una permanente revisión de ellos con el fin de dar cuenta de lo adquirido y lo que falta por adquirir.

10.2.4.4. Coherencia

El nivel de congruencia semiótica (entre los canales verbales y no verbales), la consistencia sintáctica (entre las partes de la frase) y contextual (dentro del cual se pronuncia la frase)

Quisiéramos hacer referencia a los niveles de coherencia de algunos de nuestros entrevistados, no tanto en sus expresiones lingüísticas, sino en las de carácter paralingüístico, en la medida que de nuevo aparecen datos interesantes que nos permitiremos reflexionar de una corta manera en este espacio.

Una de nuestras entrevistadas frecuentemente generó durante la entrevista expresiones como

“Para superar la inseguridad pienso que si soy capaz, a pesar de mi discapacidad, yo me siento muy capaz” E 1 C 7

“Pero mucha gente no entiende la discapacidad, mientras yo me siento bien” E 1 C 4

“Para mi la discapacidad no es difícil por que ya me acostumbre” E 1 C 3

Yendo un poco mas allá del juicio, lo interesante de los enunciados es la necesidad que se evidencia en algunos de los entrevistados en demostrar

una capacidad adecuada para asumir el liderazgo y la gestión apropiada de la vida y mostrarse como un ser humano emprendedor y aguerrido, aun cuando en la práctica las acciones demuestran una reactividad cotidiana probablemente como una estrategia para no ser considerados inferiores o vulnerables, aspecto este que merece ser abordado a profundidad en un ejercicio investigativo dedicado a dar cuenta de él.

Con todo, podríamos concluir que el liderazgo y la posibilidad de gestión de los recursos internos y externos que las personas en situación de discapacidad tienen la posibilidad de hacer, si bien tienen origen en las interpretaciones personales acerca de las posibilidades o limitaciones que su realidad física connota, su ejercicio parte de las narrativas que hacen de ellas las cuales facilitan o entorpecen las posibilidades de acción y emprendimiento.

Nos referimos a que no es igual la manera de gestionarse a si mismo cuando la narrativa que se hace de la vida esta basada en elementos como:

“Aceptar todo con la ayuda del señor y María Santísima, que echar para adelante no hay más nada que pensar”. E 2 C 2

Que cuando se fundamenta en otros elementos como

“Dios me dio una oportunidad, me dijo usted se quiere quedar o se quiere ir, yo decidí quedarme por que hay muchas cosas para mi en esta vida”. E 6 C 15

En ambos casos la discapacidad se vincula con figuras de poder espiritual, pero resulta completamente diferente la manera como se asumen y disponen los recursos personales, cuando este se interpreta desde la perspectiva de la resignación a cuando dicha perspectiva se ubica en los propios elementos

(entregados por esta figura) de los que se pueden disponer para hacer frente proactivamente a la vida.

10.2.5 Aceptación y valoración de sí mismo

Liderar la propia vida en procura de desarrollar y mantener la autonomía personal, requiere igualmente la aceptación, validación y la valoración que el individuo haga de sí mismo. Así cuando dicha valoración es pobre, indudablemente la capacidad de gestión de los propios recursos será igualmente pobre y al contrario cuando ella se ha enriquecido a través de conceptos favorables que se hacen de sí mismo, el liderazgo personal gozará de una alta efectividad.

“Por ejemplo cuando yo trabajaba no me sentía ni rechazada ni discapacitada, se me acabó el empleo y empecé a buscar trabajo por todos lados y nadie me ayudaba, ahí sí me sentía discapacitada siento que me miran con rechazo”. E 8 C 7

“Tiene que ver con la autoestima que es el núcleo central de una persona ya sea discapacitada física o no. Si no hay autoestima en el interior son muy pocas las personas que pueden salir adelante” E 3 C 8

La literatura ha entregado un lugar importante para el desarrollo humano a la “autoestima” los estudios a este respecto han prodigado una información interesante que vincula a esta categoría otras como la autovaloración, autonomía, autovalidación, autoreferencia, autogestión y otras tantas que forman parte de los aspectos que cada persona acepta de sí misma y usa en torno a un asertivo y proactivo direccionamiento de su vida.

Una definición global de la autoestima estaría asociada con “la confianza y el respeto por la propia persona, la predisposición para experimentarse apto para la vida y para sus necesidades, el sentirse competente para afrontar los desafíos que van apareciendo y como merecedor de la felicidad”³²

Por su parte uno de nuestros entrevistados interpreta este concepto como:

“Autoestima es cuando uno se califica positivamente, no se deprime y todas las dificultades las asume de una manera tranquila y no se deja derrumbar, autoestima cuando me quiero y quiero a los demás, cuando uno puede alcanzar las metas que se proponga, las personas que tengan más autoestima llevan más fácil la discapacidad y las personas que tengan menos autoestima les cuesta mucho llevar la discapacidad”. E 3 C 9

Así, dado que es un atributo personal que resulta posible integrar o no al repertorio emocional, conductual, mental y existencial del individuo, a partir de los juicios valorativos que este haga de las propias experiencias, se tiene “autoestima” o no se tiene “autoestima”. La mayoría de los autores proponen la existencia de niveles del mencionado atributo, permitiéndose pensar en que es posible tener alta o baja autoestima. Sin embargo los más radicales plantean que o el atributo existe o no existe y ello depende de las cualidades adquiridas tanto en el proceso educativo, como en la relación e interpretación de los eventos y circunstancias que formen parte de las vivencias la persona.

“Por ejemplo yo no tengo autoestima yo no me quiero, me quiero a raticos, para querer a los demás se tiene que querer uno mismo, yo no quiero a los demás por que yo no me quiero” E 7 C 10

³² ALONSO O, Almudena, Factor Individual: Autoestima. En curso de enfermería de empresa, Salamanca, 2003.
www.enfermeriassalamanca.com/TRABAJOS_SALUD_LABORAL/SEGURIDAD/AUTOESTIMA.PDF

*“A veces mantengo la autoestima bajita, yo soy capaz de muchas cosas y todo pero a veces me aburro como que soy toda amargada” E
8 C 12*

A juicio de Nathaniel Branden³³ los pilares de la autoestima se encuentran centrados en dos aspectos: la *autoeficacia* y la *autodignidad*, ellos marcarán el rumbo de nuestro análisis, en la medida que facilitan la comprensión de aspectos decisivos para la vivencia de la autonomía de las personas en situación de discapacidad, en tanto que el primero hace referencia al juicio acerca de las posibilidades y capacidades individuales para hacerse cargo de la vida propia y el segundo a la sensación interna de merecimiento de todo lo positivo que el universo tiene para todas las personas.

10.2.5.1 La Auto-eficacia

La autoeficacia es entendida como la conciencia personal frente a la capacidad de lograr objetivos, alcanzar metas y obtener resultados, a través de la interpretación correcta de la realidad propia y ajena, teniendo en cuenta los intereses y necesidades que se pongan en juego en un momento dado.

“No basta ser capaz de; es preciso juzgarse capaz de utilizar las capacidades y habilidades personales ante circunstancias muy diversas. La percepción de las personas acerca de su propia eficacia se alza como un requisito fundamental para desarrollar con éxito las acciones conducentes al logro de los objetivos personales... en definitiva, las creencias de autoeficacia representan un mecanismo cognitivo que media entre el

³³ BRANDEN, Nathaniel, los seis pilares de la autoestima. Barcelona. Editorial, Paidós. 1995.
FIGUEROA, D. M. (1998). Psicología de la Adolescencia. San Salvador: Ediciones Figueroa, 1998

conocimiento y la acción y que determina, junto con otras variables, el éxito en las propias acciones”³⁴

“Autoestima tiene que ver con mi cuidado, me gusta verme bien, mantenerme aseada, luchar por mi misma no tener que agradecer a la gente que me den alguna cosa” E 8 C 13

Ser eficaz, que a nuestro propósito, interpretamos como la capacidad que las personas tienen de obtener los resultados que se propone haciendo el mejor uso de los recursos disponibles, en el mundo de las personas en situación de discapacidad parece encontrarse bastante asociado con experiencias de carácter afectivo y emocional, lo cual encontramos igualmente vinculado (en nuestros entrevistados) con dos situaciones básicas: la capacidad de sentirse útil y a partir de ella de responder por si mismo y la posibilidad de entenderse amado por otra persona, en los términos de una relación de pareja, lo cual parece dar relevancia en los momentos de ausencia, y solo en ellos, a las limitaciones de carácter físico.

Nos referimos aquí a que la percepción de eficacia es diferente - y podríamos denotar como alta- cuándo la persona bien se encuentra laborando.

“A mi me hace falta tener un trabajo y dinero más que mis brazos por que yo nací sin ellos y me acostumbre a no tenerlos, aunque me hubiera gustado mucho tenerlos para no estar agradeciendo los favores que me hacen y no tener que sentirme desvalorizada por las personas por no tenerlos” E 8 C 16

Se experimenta en un escenario de relación de pareja

³⁴ PRIETO N., Leonor. La autoeficacia en el contexto académico; exploración bibliográfica comentada. Extraída el 3 de marzo de 2008 de www.des.emoy.edu/mfp/prieto.pdf

“A las personas en situación de discapacidad les es más difícil encontrar relaciones afectivas que vayan en serio, es por esto que nos apegamos tanto a las personas que conocemos que nos dan alguna esperanza”. E 7 C 26

O goza de ambas situaciones, a cuando estas brillan por su ausencia.

Carecemos de expresiones lingüísticas mayores de nuestros entrevistados que nos permitan mostrar aquí la importancia que resulta tener la vinculación efectiva a otro ser, el sentirse amado, la vinculación desde lo emocional y lo sexual, sin embargo las constantes referencias algunas de las personas entrevistadas a su soledad afectiva por causa de la situación de discapacidad, acompañadas de expresiones gestuales y corporales particulares referidas a este aspecto, permiten ver la relevancia que ello tiene, tanto en la vida como en su eficacia y efectividad personal al momento de obtener resultados.

“En mi vida pasan estos hechos con mucha frecuencia si estoy emocionalmente bien no me siento discapacitada en estos momentos no estoy bien emocionalmente entonces estoy muy mal, estoy en crisis depresiva, con psiquiatra con psicólogo, eso hace que vea la discapacidad como una cosa horrible, me hace sentir que no quiero vivir más, yo ya me siento cansada, en otros momentos no siento lo mismo cuando estoy contenta” E 7 C 5

Quedan aquí interrogantes que creemos necesario despejar en otros procesos investigativos de mayor profundidad (ya que nuestros hallazgos no llegaron a este nivel) en el sentido de la diferencia existente entre estas necesidades acorde con el género y con el nivel de limitación física existente. Pues aunque no podría ser concluyente nuestras observaciones dan para crear hipótesis según Las cuales son diferentes las necesidades afectivas

en las mujeres con respecto a las de los hombres y de la misma manera habrían más expectativas en este sentido cuando las limitaciones físicas no son tan comprometedoras que cuando ellas si lo son.

“Desde el primer momento que desperté dije que yo salía de esta, me involucro en mi recuperación, me dicen que la recuperación de la médula es de 18 meses, me puse la meta de recuperarme en ese tiempo” E6 C5

Y es precisamente esta percepción la que permite que a pesar de los obstáculos se mantenga la firmeza necesaria para continuar caminando en torno a la consecución de resultados.

“(Cuando se me presentan obstáculos) Me da rabia, impotencia, pienso que no voy a ser capaz pero lo sigo intentando”. E 1 C 8

“Cuando digo que nada es Fácil lo digo para todos no sólo para mí, en la vida todo tiene esfuerzo y además cuando no tiene esfuerzo uno no lo disfruta, entonces mientras más esfuerzos más me gusta, mientras más “no” me digan más impulso cojo”. E 6 C 11

No vamos a profundizar en este aspecto, pues ello ya fue ampliamente abordado en otro espacio de nuestro análisis, baste aquí postular, desde nuestro observador, que en la medida que exista una mayor conciencia de las posibilidades personales y la formulación clara y coherente de opciones para el cumplimiento de metas y propósitos individuales y sociales, de igual manera se podrá suponer una mayor autoestima y por ende mayor capacidad de enfocar la vida de una manera autónoma y resiliente.

10.2.5.2 La Auto-dignidad

La autodignidad tiene que ver con la seguridad del valor personal y el merecimiento que el ser humano tiene sobre lo que posee y desea. Es la conciencia sobre el propio valor, lo que le permite buscar y encontrar la felicidad y sentirse digno de tenerla.

De igual manera tiene que ver con la comodidad de expresar ante otros de una manera apropiada pensamientos, deseos necesidades y su propio observador acerca de la realidad. En síntesis la percepción de si mismo como alguien para quien el éxito, el logro, el respeto, la amistad y el amor es apropiado.

De nuevo aquí, aparecen los juicios emitidos por la persona en situación de discapacidad con respecto a ella misma, como con respecto a los otros y al mundo que la rodea, como el punto de anclaje para la construcción de interpretaciones encaminadas a observarse como seres dignos de la vida.

No es común escuchar en los relatos hechos por nuestros entrevistados una falta de asociación con la idea de la dignidad o el merecimiento hacia las cosas positivas que la vida entregue, sin embargo, como ya lo hemos expresado en este espacio, la tendencia hacia el conformismo y la victimización es la que en algunos casos propondría, a nuestros ojos la situación de indignidad que demostraría tendencias hacia la vivencia de una pérdida de autoestima.

Y es que en el escenario de la emocionalidad de las personas en situación de discapacidad lo que se pone en juego es la vida misma. Nos estamos refiriendo aquí a la tendencia suicida que emergió como parte de los relatos expresados por algunos de nuestros entrevistados, los cuales se asocian a situaciones desesperadas a las que no es posible para ellos dar respuesta.

“Yo no tengo autoestima no me quiero, intente quitarme la vida, mi baja autoestima influye mucho en mi situación de discapacidad por que como estábamos diciendo ahora mis relaciones afectivas me tienen llevada”. E 7 C 11

“Yo he intentado quitarme la vida las ganas de seguir luchando de saber que pasa con migo impidieron que yo me quitara la vida, si intente, estuve hospitalizada pero ya, el pensar que iba a ver algo bueno más adelante”. E 8 C 17

Sin embargo resulta paradójico que estas afirmaciones sean hechas por dos mujeres que revelan un estado de falta de correspondencia ante una necesidad afectiva, pero que sin embargo gozan de posibilidades de movilidad mucho mayores a las experimentadas un hombre entrevistado cuya única opción de movilidad se encuentra ubicada en su cabeza y que afirma que:

“Lo último que yo haría en la vida sería atentar contra ella, tenga los problemas que tenga”. E 3 C 18

Es aquí donde aparece la disyuntiva teórica entre el equilibrio emocional y la percepción de autoestima y autodignidad de un individuo, en el sentido de ¿qué fue primero el huevo o la gallina?: ¿será el equilibrio emocional el que conduce a una juicio positivo de si mismo o este juicio el que conduce a un mayor manejo del mundo emocional del individuo?

Los estudios neurocientíficos han dado pistas en el sentido de demostrar que las respuestas del sistema límbicohipotalámico preceden a las de la neocorteza, lo cual nos llevaría entonces a dar validez a la primera opción y a sostener que mientras más equilibrio emocional logre la persona en

situación de discapacidad, a través de un proceso de empoderamiento desde el cual la persona se asuma como centro de referencia (autoreferencia) de las circunstancias vividas y la crítica se dirija específicamente al desempeño personal y no al de las demás personas, mayor capacidad para experimentarse como un ser digno de recibir las consecuencias positivas que trae consigo la vida de los individuos que se empeñan en lograr que así sea y de emprender las acciones que lo lleven a la consecución de resultados positivos para su vida.

“Las metas le sirven a uno para tener proyección en la vida, sentirse útil para los demás para uno mismo, sentir que la vida tiene un significado un valor” E 3 C 19

“Las metas le permiten a uno no desfallecer, para sobresalir en la vida y conseguir lo que a uno le gusta” E 3 C 20

“El hecho de que estés en situación de discapacidad no significa que no puedas alcanzar esas metas, si yo tengo metas puedo superar todas las dificultades que se me presenten como las dificultades familiares, económicas sino tuviera metas estuviera atentando contra mi vida”. E 3 C 21

Ya Wayne W. Dyer³⁵ lo expresó de manera amplia en su libro “Tus Zonas Erróneas” en el que insiste en que al amarse a si mismo y reconocerse como un ser válido, se disminuye la necesidad de reconocimiento externo y se refuerzan

el valor y los valores personales, se gana la seguridad y la confianza para emprender la conducción de la propia vida.

³⁵ DYER, Wayne. Tus zonas erróneas, Grijalbo Barcelona 1976, pg. 47-63

“Creo que he podido rescatar de mi vida muchas cosas que antes no había visto, la forma de emprender, de salir adelante, de hacer proyectos y sacarlos adelante”. E 6 C 8

11. CONCLUSIONES

- La manera cómo se dinamiza el fenómeno resiliencia, desde el dominio de autonomía, en las personas en situación de discapacidad del Municipio de Envigado y pertenecientes a la asociación ALFIME se encuentra asociada a la interpretación y a las narrativas que ella hace de su situación. Desde este marco de referencia, la forma como las personas en situación de discapacidad enfrentan la cotidianidad de la vida esta sujeto a las “representaciones mentales” que se construyen en torno a dicho fenómeno.
- La situación de discapacidad es una situación que afecta de manera determinante la totalidad de las dimensiones humanas de la persona, de esta manera, además de la dimensión corporal, se ven afectadas las esferas intelectual, emocional y existencial, las cuales constituyen la totalidad del universo psíquico del individuo.
- Acorde con lo anterior la autonomía como elemento dinamizador del fenómeno resiliencia se sustenta igualmente en los juicios que la persona en situación de discapacidad hace de su realidad. Es decir, el lenguaje se convierte en el electo sustancial a través del cual el individuo se relaciona con su circunstancia discapacitante, en tanto que es precisamente por medio del lenguaje como el ser humano define y da a conocer las creencias y paradigmas que tiene frente a su situación de vida.
- Acorde con nuestras observaciones, en las personas en situación de discapacidad la autonomía .se dinamiza a través del interjuego de cinco aspectos (que en nuestro estudio surgieron como categorías emergentes):

1. La definición que las personas hacen con respecto a su condición de discapacidad,
2. Los juicios (o interpretaciones) subyacentes a esta condición,
3. La orientación hacia la consecución de metas y propósitos,
4. El Liderazgo personal y la gestión de los recursos internos y externos
5. La autoestima y autovaloración.

De tal manera que en la medida que la persona trabaje por fortalecer y potenciar estos aspectos, mayor será su autonomía y a partir de allí su capacidad para enfrentar las situaciones adversas de vida.

- Cuando la discapacidad es percibida como un elemento potencializador, esta se vivencia desde perspectivas de crecimiento personal lo cual facilita el emprendimiento de nuevos proyectos de vida y desarrollar las capacidades individuales. Así mismo, cuando la interpretación de la situación de discapacidad es negativa y limitadora, las actitudes y aptitudes de la persona se ven disminuidas.
- El sentirse o no discapacitado parecer ser una cuestión de carácter mental (interpretativo) y no física, en tanto que más que discapacidad, lo que existe es una diversidad funcional en la que cada ser humano se inscribe en tanto sus posibilidades de acción, es decir, asociándonos a la propuesta hecha desde la OMS, más que discapacidades lo que existen son diversas formas de experimentar las capacidades individuales, desde esta perspectiva, lo incapacitarte no es la dificultad de movilidad, sino la creencia de que esta dificultad existe.
- Existe una brecha que abre el lenguaje, en el sentido de la diferencia entre *“ser discapacitado”* y *“encontrarse en una situación de discapacidad”*. La primera expresión se encuentra vinculada con el

ser, lo que significa una identificación con una condición particular de la identidad de un individuo, equiparable a otras como las impuestas por el género o la nacionalidad (Ej.: ser hombre o mujer, ser colombiano) en las cuales la persona se encuentra inscrita de manera inapelable. La segunda, en otra perspectiva se asocia con el “hacer” o el “estar” de la persona e invita a una interpretación según la cual el ser humano experimenta una situación... la vivencia, pero no se identifica con ella, lo cual le permite generar para sí mismo perspectivas de autonomía mucho más claras.

- Acorde con las observaciones hechas por los entrevistados, existe una facilidad mayor para asumir una vida autónoma por parte de las personas que nacen con la condición discapacitante frente a quienes la adquieren en el transcurso de la vida, en la medida que estos últimos se ven abocados a reconstruir completamente no solo el proyecto vital, sino también su manera de desenvolverse en el medio acorde con su nueva condición física.
- De la misma manera que la persona configura su relación con la situación de discapacidad a través de las narrativas que hace de su realidad (las cuales provienen de los juicios o interpretaciones), las emociones juegan un papel de trascendente importancia en este mismo proceso, pues dichas interpretaciones son efectuadas a partir de estados emocionales particulares y dependen de ellos. De esta manera, no son iguales los juicios que hacemos de nuestra realidad cuando nos encontramos tristes a cuando lo hacemos en un estado emocional de alegría o ira. En la medida que la persona madure en su estructura emocional, tendrá una mayor capacidad de enfrentar la vida de una manera autónoma.

- Otro aspecto que se involucra en la manera cómo la persona en situación de discapacidad construye su autonomía, tiene que ver con los juicios posibilitadores e imposibilitadores hechos al rededor de la situación de discapacidad. A este respecto, se convierte en elementos importantes, en primera instancia la manera cómo la “condición de discapacidad” ha marcado la existencia y la cotidianidad de la persona e interpretar la situación como positiva o negativa para la vida, el aferramiento a una figura espiritual con la cual al parecer se ejerce un proceso de negociación que en última instancia facilita el establecimiento de una creencia según la cual la situación discapacitante es un elemento potencializador de la vida, o por el contrario es considerado lo perciben como algo imposibilitador.
- Ahora bien el tener la ayuda de un ser superior adquiere una significación trascendente en tanto que se encuentra asociado con el hecho de superar las adversidades y ponerse por encima de ellas, lo cual al parecer entrega a la persona una cualidad que puede ser asumida por las otras personas como admirable o ejemplificante, el poner a Dios como referente de superación hace que el espíritu resiliente se fortalezca y de esta manera sea más favorable, así mismo la resiliencia se manifiesta primero por la asistencia de una ayuda divina y seguidamente en un proceso en el que se acepta o no dicha ayuda, convirtiéndose en el patrón donde la persona actúa cotidianamente.
- En este mismo sentido es importante tener en cuenta el papel que juegan las personas que hacen parte del contexto particular en el que se desenvuelve el individuo en situación de discapacidad, frente a los juicios a los que nos estamos refiriendo en este apartado. En la medida que sus propias interpretaciones influyen igualmente en las de la persona en situación de discapacidad e interfieren en las conductas

emprendidas por estos y por ende en la posibilidad de ampliar la atención a sus propios recursos autónomamente.

- Teniendo en cuenta los supuestos que las personas ajenas a la situación de discapacidad, hacen de las personas que se encuentran en esta condición, son de influencia para que la persona actúe autónomamente o de lo contrario siga dependiendo de lo que los otros quieran darle.
- Uno de los aspectos que con más fuerza generan inconformismo, desconsuelo y falta de aceptación de la realidad en una persona en situación de discapacidad tiene que ver con el hecho de contar o no con una persona en perspectiva de la construcción de una relación de pareja, lo cual no siempre resulta afortunado, en la medida que en esta posibilidad interfieren las valoraciones en términos de estética y ejercicios de roles prevalecientes en la sociedad moderna. Este aspecto se hizo más evidente en la población femenina entrevistada.
- El asumir autónoma y resilientemente las riendas de la vida por parte de una persona en situación de discapacidad, se asocia igualmente con la existencia o ausencia de orientación hacia la consecución de metas y propósitos claros y definidos previamente y el nivel de empoderamiento que dicho individuo tiene para hacer que dichas metas sean conseguidas proactivamente asumiendo el costo y las consecuencias que ellas impongan.
- Existen dos maneras diferentes de dimensionar las metas y propósitos personales que determinan la forma de orientarse hacia su consecución de metas y propósitos al interior del proyecto personal de vida y al tiempo afectan la condición de autonomía o dependencia: 1. la interpretación hecha sobre las potencialidades acorde con las limitaciones físicas presentes y 2. El nivel de trascendencia que las

metas y propósitos tienen para la propia vida y para la de los demás, es decir, la relevancia que ellas tienen en el proceso vital del individuo, en perspectiva de generar: logros superiores que transformen la dinámica vital o resultados que mantengan su *status quo*.

- La motivación y el ímpetu vital son factores determinantes la orientación y consecución de logros y resultados en la vida de una persona en situación de discapacidad. Cuando ellos son elevados la permanencia en la búsqueda es alta aún cuando los obstáculos se presentan, ocurriendo al contrario si los motivos y las razones para emprender la acción no son un aliciente significativo.
- Existe una relación directa entre la autonomía y el liderazgo y gestión de los recursos internos y externos con que cuenta la persona para dinamizar de manera proactiva su existencia, de tal manera que si dicha gestión es efectiva, la actitud frente a la vida goza de una gran capacidad de emprendimiento y por ende de obtención de resultados positivos, mientras que si esta no logra una alta dimensión, la asociación con la dependencia es mucho mayor. En ello al parecer no influye tanto el tipo de discapacidad o el compromiso en cuanto a la movilidad, como las creencias y los paradigmas en los que se enfoca la persona para hacer frente a esta situación.
- El lenguaje es igualmente una fuente de recursos para la construcción de empoderamiento o desempoderamiento personal. Las narrativas que la persona hace acerca de si mismo, su situación de discapacidad, y de sus posibilidades o imposibilidades para enfrentar los obstáculos que le presenta la realidad, se constituyen en el patrón para asumir una conducta que facilite el hacerle frente a la vida desde la independencia o desde la dependencia.

- Liderar la propia vida en procura de desarrollar y mantener la autonomía personal, requiere igualmente la aceptación, validación y la valoración que el individuo haga de si mismo. Cuando esta valoración es pobre, la capacidad de gestión de los propios recursos (autoeficiencia) es igualmente pobre y al contrario, cuando ella se ha enriquecido a través de narrativas favorables que se hacen de sí mismo, el liderazgo personal gozará de una alta efectividad.
- El logro de un alto nivel de autoestima para la autonomía de una persona en situación de discapacidad depende igualmente de la aceptación o no de la dignidad y capacidad de merecimiento que la persona tenga de los aspectos positivos que la vida puede traer.
- No existe una razón válida que afirmar que una persona en condición de discapacidad tiene mayores o menores posibilidades de dinamizar su vida autónomamente. Ello parece estar sujeto a las mismas reglas que lo permiten o entorpecen en la totalidad de los seres humanos. Sin embargo si es posible postular que la tarea se hace más dispendiosa para esta población, no tanto por las dificultades que imponen las limitaciones biológicas, sino por el sistema de creencias y los paradigmas construidos en torno a la condición de discapacidad, las inquietudes personales y las narrativas usadas tanto por la misma persona como por los otros seres humanos que hacen parte de su entorno inmediato y mediato y que facilitan o no la labor de hacer frente a las circunstancias adversas que la vida propone.

12. RECOMENDACIONES

Nuestro análisis nos permite llegar a hacer algunas recomendaciones que podríamos considerar pertinentes.

- Que la perspectiva de inclusión que se encuentra tan metida en el discurso académico y de algunos profesionales de intervención, no es aún propia de la dinámica conversacional de las personas en situación de discapacidad y menos aún de la población en general, ello nos lleva a proponer la necesidad de iniciar un proceso “agresivo” de divulgación de la propuesta de “diversidad funcional”, que permita resignificar la problemática y generar una dinámica de relación diferente tanto con las personas en situación de discapacidad, como con la discapacidad misma.
- El tema resiliencia, es definitivamente un tema que apenas la literatura psicológica está empezando a desarrollar a profundidad. En la perspectiva de la población en situación de discapacidad física es realmente poca la producción existente, razón por la cual queremos motivar a las personas encargadas del desarrollo de investigaciones formativas como esta para que desarrollen acciones investigativas en los demás dominios que configuran la actitud resiliente en un individuo como son: *adaptabilidad, habilidades sociales, recurso externo sentido de propósito y futuro y resolución de problemas* lo cual podría facilitar enormemente la construcción de currículos de formación y rehabilitación y políticas públicas efectivas para el mejoramiento de la calidad de vida de la población en situación de discapacidad no solo del municipio de Envigado sino de toda el área metropolitana del Valle de Aburra.

- Tal y como lo expresamos en las conclusiones de este trabajo los aspectos de mayor atención para la construcción de una dinámica de autonomía en la población abordada son el emocional, el cognitivo y el relacional, lo cual le entrega a la psicología un campo de acción bastante amplio tanto para la construcción teórica como para la práctica profesional. Es importante entonces refinar las distinciones a partir de las que como profesionales nos estamos acercando a las problemáticas de la población en situación de discapacidad y proponer unas nuevas estrategias para la realización de procesos de diagnóstico y tratamiento, así como de promoción y prevención en salud mental que conduzcan a una nueva visión de la discapacidad entendida no como una situación del ser (“soy discapacitado”), sino del estar (“estoy en situación de discapacidad”) lo cual brinda mayores opciones a las posibilidades de adaptabilidad, construcción de sentido, dimensión de proyecto de vida y gestión de los recursos personales en pro de la búsqueda de la felicidad personal. Así mismo dicha intervención debe tener un carácter sistémico e involucrar el medio familiar que configura el contexto inmediato de relación de estas personas
- Consideramos básico el logro de procesos de empoderamiento, liderazgo y participación social por parte de las personas en situación de discapacidad para que desde su propia experiencia de vida y reconociendo su condición de ciudadanos generen las acciones a las que tienen derecho para hacer aplicar la normatividad en materia de espacio público, seguridad social, posibilidades laborales, etc. a las que tiene derecho y crear las políticas públicas particulares relativas a la satisfacción de sus necesidades básicas. En este contexto, la Institución Universitaria de Envigado atendiendo a su misión institucional de *“preparar profesionales idóneos en diferentes campos del conocimiento, mujeres y hombres con un profundo sentido de*

responsabilidad social, que reconozcan en sí mismos y en los demás los valores fundamentales para una sana y pacífica convivencia -en medio de la diferencia-, capaces de respetar y de hacer respetar el entorno, de generar cambios y de adaptarse a las circunstancias que les impone el mundo contemporáneo. En síntesis: profesionales aptos y ciudadanos responsables capaces de gestionar Proyectos de Vida” es la institución llamada a realizar este acompañamiento desde sus diferentes facultades y programas, cumpliendo así con la responsabilidad a la que está llamada.

13. BIBLIOGRAFIA

- ABBERLEY, P. Trabajo, utopía e insuficiencia. Discapacidad y sociedad (pp. 77- 96). Madrid: Morata, disponible en:
http://www.medidadalternativas.com/quesdiscapacidad_body.asp. 1998.
p. 80-109
- ACEVEDO, V. & MONDRAGÓN, H. Yo, Mi autor. Cartilla de actividades para la construcción de ambientes educativos resilientes. Universidad Pontificia, Javeriana. 2004. p. 100, 200
<http://www.javeriana.edu.co/editorial/Resiliencia.htm>.
- AFFLECK, G, TENNEN, H, GERSHMAN. Cognitive, adaptations to high-risk infants: the search for master, meaning and protection from future harm. America journal of mental deficiency, 89:652-656,
<http://www.resiliencia.cl/emergent/index.htm>. 1985. p. 80, 95
- ALVAREZ, DEL REAL, Maria Eloisa. Gane amigos y triunfe en la vida. Editorial, América S.A. Idioma, español. 1989. p 149, 166
- ARANGO, Sary, GAVIRIA, GIRALDO Dora, ARANGO, ALVIAR, Juan Fernando. Lineamientos teóricos del acompañamiento psicosocial en desastres. Una mirada desde la resiliencia. Aprofame. Universidad Tecnológica, facultad de ciencias de la salud, departamento de medicina comunitaria, primera edición 2003. p. 50,70
- ARNAIZ, P. Las escuelas son para todos. Siglo Cero, Vol. 27 (2), 25-34.
<http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~sptmalaga/m45b102/media/document/acer.pdf>. 1996. p. 20, 40

- BALLESTEROS S. Psicología general un enfoque cognitivo para el siglo XXI. Madrid Editorial Universitas. Disponible en www.psicologiadeladiscapacidad.shtml. 2000. p. 60, 80

- BERVELY Haré “sea asertivo”. Disponible en <http://www.definicion.org/asertividad>. ediciones gestión, ISBN 8480888679. 2000. p. 70, 100

- BRANDEN Nathaniel “la autoestima en la vida humana” (fragmentos), artículo el respeto hacia uno mismo. [http://usuarioslycos.es/sanandres/textos/aprecio,htm](http://usuarioslycos.es/sanandres/textos/aprecio.htm). 1999. p. 80, 90

- CARDONA, GIRALDO, Dora, GRANADA, ECHEVERRI, Patricia, TABIMA, GARCÍA, Diomedes. Resiliencia en la vida cotidiana, estudio caso Pereira 2002, Universidad Tecnológica de Pereira, Pereira, 2003. p. 60, 80

- COLMENARES María Eugenia. Resiliencia: Sus valores psicológicos y socioculturales. En: Resiliencia: responsabilidad del sujeto y esperanza social. Cali: CEIC–Casa Editorial RAFUE. 2002. p. 90 110

- CYRULNIK B et al. La résilience: le réalisme de l’espérance. Toulouse, Érès, coll. «Fondation pour l’Enfance», <http://www.cajpe.org.pe/RIJ/BASES/ped/aspectos.htm>. 2001. p. 40, 60

- CHACON M. Patricio, BATESON Watzawick y PIAGET Jean relaciones y sinergia, Mimeo, Santiago de Chile. <http://www.apintegración.org/pap.htm>. 1994. p. 45, 62

- Declaración universal de los derechos humanos. Adoptada y proclamada por la resolución de la asamblea General 217 a (III) del 10 de diciembre de 1948. p. 100, 150
Disponible en: <http://www.asoc-es.org/docs/diversidad%20funsion.vf.pdf>.
- DYER, Wayne. Tus zonas erróneas, Grijalbo Barcelona 1976, pg. 47-63
- ECHEVERRIA, Rafael. Ontología del lenguaje. J.C. Saez, 2003. p 58, 75
- FLORÉZ, Jesús. catedrático de la universidad de Cantabria, asesor científico, fundación síndrome de Down de Cantabria. <http://www.eldiariomontanes.es/prensa/20070512/sociedad/autoestima-autoimagen-discapacidad-20070512html>. 2007. p. 70,80
- FRASER. Revista latinoamericana de psicología", <http://monografias.com/trabajos13/resili/resili.shtml>. 1997. p. 12, 20
- FRANKL, Víctor. El hombre en busca de sentido. Editorial herder, S.A, Provenza. Barcelona 1979. p 388, 420
- - GILLHAM, Heber como ayudar a los niños a aceptarse a sí mismos y aceptar a los demás editorial paidós educador tercera edición. <http://monografias.com/trabajos5/autoest.shtml> numerobuena. 1991. p. 70,85
- HALE Gloria. Manual para los minusvalidos, guía ilustrada para hacer la vida más fácil e independiente a los impedidos físicos, sus familias y amigos, 1980. p. 12, 20

- HENDERSON G., Edith, Georgetown University, Washington, DC. Medicina y sociedad, revista trimestral-issn 1669-7782, año 26, N 3 de septiembre de 2006. p. 90, 120.
- HOLLEWEGER, Judith Rehabilitation international, Chairman RI Education comission, Institute of 25E21st Street, New York, NY 10010, USA. <http://usuariosdiscapnep.es/diswep2000/PPF/unidad6.pdf>.
- KOLODNY R, MASTERS, W, JOHNSON V. tratado de medicina sexual. La habana: Editorial Científico-Técnica.
Disponible en: <http://sexoysalud.consumer.es/la-sexualidad-en-personas-con-discapacidad.1989>. p. 261-82
- LAMAS ROJAS, Héctor, MURRUGARRA Alcira psicóloga, sociedad peruana de resiliencia. <http://www.pasoapaso.com.ve/Resiliencia.pdf>. 1998. p. 256, 300
- MATAMORROS, ZELAYA, Alicia, Maria. Autoestima y trabajo. 2006. p. 340, 400
- MATURANA, Humberto. El sentido de lo humano. Historia de la filosofía edad contemporánea. Edición, JC Saez. 1996. p 80,95
- MENDIA DE GONZALEZ Martha, psicopedagogía, directora del área laboral. <http://www.amspw.org/spw/tripticos/pdf/XV15.pd.f>. 1987. p. 350, 360
- POLETTI Rosette, DOBBS Bárbara. La resiliencia, el arte de resurgir en la vida, grupo editorial Lumen, Buenos aires, México, 2002. p. 420, 450

- Programa Presidencial de Derechos Humanos y DIH. Programa de Derechos Humanos y Discapacidad, disponible en:
http://www.discapacidad.gov.co/m_juridico/index.htm. 2006. p. 75, 95
- ROMAÑACH Javier, LOBATO Manuel. Foro de vida independiente. Diversidad funcional, el nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. 2005. p. 10, 50.
- SELLENAVE Jean Paúl la gerencia integral- no le temas a la competencia, témele a la incompetencia. Disponible en
<http://www.monografias.com/trabajos15/liderazgo/liderazgohtml>. 1995.
p. 150, 200
- TORTOSA, L.; GARCÍA-MOLINA, C.; PAGE, A.; FERRERAS, A. Ergonomía y discapacidad. Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), Valencia. <http://discapacidad.cepes.es/madrid.cfm>. 1999. p. 420, 580.
- VANISTENDAEL Stefan Como crecer superando percances- Resiliencia: Capitalizar las fuerzas del individuo. - Secretario Nacional para la Familia 1998. p. 560, 610
- VERA, B., CARBELO BAQUERO, B, VECINA, M. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. Papeles del Psicólogo, vol. 27,
<http://www.chileunido.cl/documentos/resilienciamacarenavaldes.ppt>.
2006. p. 380, 490
- VERA, POSECK, Beatriz resistir y rehacerse: una reconceptualización de la experiencia traumática desde la psicología positiva. Revista de psicología positiva disponible en:

<http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integración/p-dis.htm>.

2004. p. 250, 294

ANEXO N 1

INTRODUCCION A LA CARTILLA

El nuevo término de la discapacidad es la diversidad funcional la cual quiere consientizar a las personas que a pesar de que una persona se encuentre en esta situación puede realizar las mismas cosas que las personas que conforman la sociedad.

Es llamada diversidad funcional ya que si bien estas personas realizan las mismas actividades se valen de diversas estrategias para realizarlas, es por esto que la diversidad se presenta según el grado de discapacidad que la persona posea, ya que los términos antiguos para referirnos a las personas en condición de discapacidad quedan atrás, pues ya todas las personas no importando la condición en la que se encuentre son parte de un mundo y por lo tanto tienen derecho a gozar de las mismas oportunidades y derechos.

DIVERSIDAD FUNCIONAL, UNA NUEVA MIRADA A LA DISCAPACIDAD



¿DE DONDE SURGIÓ EL TÉRMINO DIVERSIDAD FUNCIONAL Y EN QUE CONTEXTO SE APLICA?

Este término fue acuñado por JAVIER ROMANACH, MANUEL LOBATO en mayo de 2005 y se fue acuñado como una alternativa mucho incluyente para referirse al fenómeno "discapacidad"

¿Y POR QUÉ SE VIÓ LA NECESIDAD DE CAMBIAR EL USO DE ESTE

Lo que pasa es que el lenguaje es el que da el significado de lo que queremos nombrar, los valores, así como los juicios positivos y negativos de las personas son transmitidos utilizando las palabras como vehiculo. Las palabras se usan para designar lo que vemos, por lo tanto si queremos cambiar la imagen de la discapacidad y dar a entender que lo único que tiene diferente una persona en situación de discapacidad es su habilidad para el movimiento (tal vez mas lento), para la escucha o para entender las cosas en un tiempo determinado y no considerarlos enfermos o anormales, entonces... tenemos que cambiar las palabras para nombrar su situación.

TÉRMINO SI LLEVAMOS TANTOS MILES DE AÑOS ESCUCHANDO HABLAR DE LA DISCAPACIDAD Y NO HABÍA PASADO NADA?



*¡Si queremos cambiar el significado de lo que decimos
Hay que cambiar las palabras que lo soportan y le dan vida!*

YO NO ESTOY MUY CONVENSIDO DE ESO... YO CREO QUE ES SOLO
CUESTIÓN DE PALABRAS, PORQUE LA REALIDAD NO ES ASÍ

Espera ampliamos nuestra explicación para que te des cuenta que la cosa
es un poco mas compleja que esto.

Existen muchas para referirse a los hombres y mujeres con diversidad funcional, por ejemplo en España o en Colombia la más utilizada es minusválido, de acuerdo a esta posición se destinaron lugares especialmente para ellos, entonces se instalaron en los centros comerciales y lugares públicos parqueaderos especiales para los "minusválidos", sanitarios para "minusválidos", etc. ¿Y que quiere decir Minusválido? Pues si lo miras más detenidamente, es una persona que es menos válida que las demás y desde lo humano todos somos iguales en derechos y dignidad aunque diversos en la forma de ser o hacer las cosas



¿ENTONCES NO SE DEBERÍA HACER COSAS COMO PONER PARQUEADEROS PARA MINUSVÁLIDOS O SEPARAR SUS

Claro, hay que hacerlo! Pero no porque sean menos válidos que otros, sino porque tienen derecho a las mismas comodidades que tenemos todos eso se llama discriminación positiva y es necesaria para lograr la equidad entre las personas.

SANITARIOS?

¡AHHH! PERO SI ES ASÍ ENTONCES HAY QUE CAMBIAR MUCHAS PALABRAS MÁS ¿NO CREES?

Claro y se está haciendo. Por ejemplo en el lenguaje del género las mujeres piden que en las reuniones no se diga las frases como si se tratara de un público masculino únicamente, por ejemplo al inicio de un discurso decir: "queridos amigos" o "estimados colombianos", sino que se utilice un lenguaje incluyente y respetuoso de la población femenina que hay en el recinto, ejemplo: "amigos y amigas" o "colombianas y Colombianos"



PERO ESO COMPLEJIZA MAS LAS COSAS ¿NO?

Es posible que si lo haga un poco, pero recuerda que es a través de las palabras que creamos el mundo y por ello tenemos que elegir las muy bien, para que cuando hablemos no solo le hagamos sentir al otro que le incluyo en la conversación, sino que además le hagamos sentir además de respetado, importante, capaz, valioso, le ayudemos a fortalecer su autoestima y lo mas importante le permitamos sentir que puede ser autónomo e independiente ante las situaciones que la vida le presenta



¿Y CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD QUE OTROS DEBERÍAMOS CAMBIAR?



Otro término que a partir de este planteamiento es el de discapacitado o minusválido, creemos que es mejor referirse a este ser humano como una persona en situación de discapacidad

¿Y NO ES LO MISMO DECIR QUE ESTA PERSONA ES DISCAPACITADA A DECIR QUE ESTÁ EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD?

iiiiNO!!!!, COMO SE TE OCURRE... ¡EL HECHO DE ESTAR TRISTE NO SIGNIFICA QUE SOY UN DEPRESEIVO!, LA TRISTEZA SE QUITA EN CAMBIO LA DEPRESIÓN ES MÁS DIFÍCIL DE SACARLA DE UNO

Tienes toda la razón... una cosa es que estés pasando por un episodio de tristeza que puede que sea profunda pero ello no implica que "seas" depresivo.

Lo mismo pasa con el fenómeno que estamos abordando. Una cosa es que la persona se encuentre en una "situación de discapacidad" y otra que "sea discapacitada". Cuando se dice que se ES DISCAPACITADO lo que se manifiesta es que la persona se identifica con la discapacidad, es decir "no ES capaz" o "ES menos capaz que otros", mientras que cuando se nombra como un ser en situación de discapacidad a lo que estamos referencia es que la persona hace las cosas de una manera diferente a las demás, ES capaz pero por su situación de diferencia funcional con respecto de quien no tiene limitaciones lo hará de una manera posiblemente más lenta o con otra calidad.



¡HUY! YO NUNCA ME HABÍA PUESTO A PENSAR EN ALGO TAN IMPORTANTE. ¿OSEA QUE YO CON MIS PALABRAS PUEDO HACER QUE EL OTRO SE LIMITE O POR EL CONTARIO SE SIENTA CON EL PODER DE POTENCIAR SU VIDA HASTA DONDE QUIERA?

Que pregunta tan inteligente has hecho.

Sí, nuestras palabras son como un conjuro que hacemos sobre nosotros mismos y sobre los demás, son "magia", tanto con nuestras palabras podemos hacer que la otra persona se sienta más válida o menos válida



Pero ellas no son dichas inocentemente ¿sabes? Lo que dices es porque crees que es así, es decir las palabras que expresas y tus actitudes (que es la manera como habla el cuerpo) depende de: lo que tu has vivido (tu historia) y de cómo ves el mundo, es decir, tus creencias y paradigmas, así como de las cosas que te inquietan, te cuestionas, aceptas o rechazas. Es decir: todo lo que dices y haces, habla de lo que tú eres y afecta al otro directamente en sus emociones, es decir.... En toda su vida.

¿COMO ASÍ QUE AL AFECTAR SUS EMOCIONES AFECTA TODA SU VIDA?

Porque los seres humanos somos en esencia seres emocionales y nuestras emociones gobiernan toda nuestra vida.

Así, cuando nos encontramos con una persona en situación de discapacidad, con frecuencia pensamos en las dificultades que pasa, en lo mucho que debe sufrir y lo que no es capaz de hacer, podríamos decir que nos relacionamos con ella a partir de dos emociones: lástima por que imaginamos el dolor que vive y miedo por que esto mismo lo podríamos llegar a vivir los otros y esas



¿Y QUE PASA CON LA OTRA PERSONA?

De la misma manera la persona con la que nos comunicamos en ese momento se relaciona a partir de sus emociones y se siente incómoda con nosotros y es por eso que a veces incluso rechaza la ayuda... porque siente que la tratamos como un ser dependiente e indefenso en vez de un ser autónomo y con una gran cantidad de potencialidades

¿AUTÓNOMO? SI YO TENGO ENTENDIDO QUE LAS PERSONAS EN

Esa es precisamente la creencia que hace que nos acerquemos a las personas en situación de discapacidad con el miedo o la lástima. Sí estos seres humanos tienen la misma potencialidad de ser autónomos y responder en todo por ellos mismos. Naturalmente algunos de ellos requerirán ayuda extra para realizar algunas actividades que su limitación impide, para ello precisan de nuestra solidaridad y apoyo

Es decir no requieren que les hagamos las cosas, sino que les facilitemos los medios y las oportunidades para que desarrollen su vida y crezcan tanto como cualquier persona puede llegar a hacerlo.

SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD SON DEPENDIENTES



HUIIII... GRACIAS POR PERMITIRME HOY COMPRENDER QUE LA IGUALDAD NO SE ENCUENTRA EN LO QUE TENEMOS, SINO EN LO QUE SOMOS Y QUE ES RESPONSABILIDAD DE CADA UNO DE NOSOTROS GENERAR POSIBILIDADES DE VIDA DIGNA PARA TODOS

Por otra parte en la jurisdicción existe la terminología de discapacidad, incapacidad, incapacitación, invalidez (parcial, total, absoluta o gran invalidez), minusvalía y dependencia.

De igual manera en la ley 51 /2003 del 2 de diciembre donde se habla de iguales oportunidades no discriminación y accesibilidad para hombres y mujeres con discapacidad en el artículo 1 se mantiene esta terminología y no se ha hecho ningún esfuerzo por cambiarla.

Concientes de que el lenguaje modifica y orienta el pensamiento, se esta trabajando por acuñar nuevos términos para referirse a las personas que conforman este colectivo de diversidad funcional.

Así mismo la organización de la salud (OMS) denomino la clasificación internacional de funcionamiento de la discapacidad y de la salud, (CIF) acuñada en la 54 asamblea mundial de la salud en Ginebra (Suiza) el 14 y 22 de mayo de 2001, (OMS 2001) donde se propone el siguiente esquema para referirse a las personas con alteraciones en la salud.

- **Déficit en el funcionamiento:** antes deficiencia, utilizado por la anterior clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías CIDDM 1980) es la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o una función fisiológica o mental.
- **Limitación en la actividad:** antes discapacidad (según la CIDDM) es la limitación en la realización de las actividades.
- **Restricción en la participación:** antes minusvalía (según la CIDDM) es el problema de una persona en la implicación en situaciones vitales, restricción en la participación debido a la comparación de una persona a otra con discapacidad.
- **Barrera:** todos aquellos factores ambientales que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad, ejemplo: ambiente físico inaccesible, falta de tecnología apropiada, actitudes negativas para con las mujeres y hombres con discapacidad, inexistencia de servicios que favorezcan la participación.
- **Discapacidad:** según la CIF es un término "paraguas" que se utiliza para describir los déficits, limitaciones, y restricciones en la participación.

Denotación negativa de las personas con alteración en la salud y su entorno.

Modelo que no implica ni lo médico ni lo social.

Desde el foro independiente³⁶ la diversidad nada tiene que ver con enfermedad, parálisis, retraso o deficiencia, toda esta terminología viene del modelo médico de la diversidad funcional donde se presenta a la

³⁶ El foro de vida independiente es una comunidad virtual que nace a mediados del 2001 y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España.

persona diferente, imperfecta la cual hay que rehabilitar y "arreglar" para ubicarla en unos patrones de normalidad que no existen ni existirán debido a los avances médicos.



Las mujeres y hombres con diversidad funcional son diferentes, si son miradas desde el nivel biofísico de la mayor parte de la sociedad. Al tener características diferentes y dadas las condiciones del entorno de la sociedad, deben cumplir las mismas tareas utilizando diversos recursos o en ocasiones con la ayuda de una tercera persona.

Así mismo una persona sorda utiliza sus ojos o señas para comunicarse mientras otra persona lo haría por medio de palabras, o una persona con una lesión en la médula utiliza una silla de ruedas para desplazarse mientras otra persona lo haría con sus pies, siempre se hacen las mismas cosas acudiendo a medios diferentes para realizarlas, pero siempre se consigue el mismo objetivo, es por esto que el término de diversidad funcional queda bien acuñado para referirnos a los hombres y mujeres en situación de discapacidad.

El termino de diversidad funcional es nuevo y empezó con el foro de vida independiente celebrado en el 2005 plateado por personas con diversidad funcional lo cual se presenta en ocasiones como transitoria o

circunstancial de allí su conflicto social pues así sea de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva a todos nos alcanza.

El término de mujeres y hombres con mantiene la tradicional categoría de que son mujeres y hombres con iguales oportunidades y derechos que los otros seres humanos pues así lo establece la ONU³⁷ "todos los seres humanos nacen libres e iguales en su dignidad, derechos y dotados, como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Según el diccionario de la real academia de la lengua

- **Diversidad:** es variedad, desemejanza, diferencia. Con esta palabra se refleja lo que es la especie humana la diferencia y la desemejanza por la que se caracteriza.
- **Funcional:** perteneciente o relativo de las funciones.
- **Función:** capacidad de actuar de los seres vivos, de sus órganos, de los instrumentos y las máquinas.

La lucha de los hombres y mujeres con diversidad funcional es acabar con la discriminación y que en el futuro la diversidad funcional sea aceptada como un campo más rico de la diversidad de la especie humana.

³⁷ Declaración universal de los derechos humanos. Adoptada y proclamada por la resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. Artículo 1

ANEXO N 2

Entrevista Semiestructurada

Nombre: _____

Edad: _____

Escolaridad: Primaria: ___ Secundaria: ___ Pregrado: ___ Postgrado: ___

Genero: Masculino: _____ Femenino: _____

Estado civil: Soltero: ___ Unión vigente: ___ Separado: ___ viudo: ___

Tipo de discapacidad (diagnostico):

—

Origen de la discapacidad: De nacimiento: _____ adquirida: _____

Preguntas:

1. ¿Cómo ha afectado su vida el hecho de tener una discapacidad?
2. ¿Qué piensa de usted mismo en la condición de discapacidad?
3. ¿Cómo definiría usted la discapacidad y al discapacitado?
4. ¿Qué metas tiene en su vida, Cómo ha hecho para realizarlas, que obstáculos se le han presentado y que estrategias ha utilizado para vencerlos?
5. ¿Qué cosas, personas o circunstancias le dan seguridad y porque?
6. ¿Qué cosas, personas o circunstancias le provocan inseguridad, y porqué?, ¿cómo haces para superar dicha inseguridad?
7. ¿Qué esperas que la vida y las personas hagan por usted? (en aspectos como la movilidad, el manejo de emociones, en lo afectivo, en lo social, etc.)

8. Cuando las cosas no salen como esperabas ¿Qué actitud tomas?,
¿Cómo determina esto la posibilidad de emprender nuevamente un proyecto?
 9. ¿como es el proceso para tomar decisiones? (las toma por si mismo)
 10. ¿Cómo asumes los cambios que se presentan en la vida?
 11. ¿Cómo reaccionas cuando no te sientes aceptado?
 12. ¿cuando te esfuerzas por hacer algo como valoras los resultados obtenidos?
 13. ¿Qué aspectos de tu vida debes mejorar para sentirte una mejor persona?
- ¿Qué motivaciones tienes en tu vida?

ANEXO N 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Envigado, fecha:

La presente investigación tiene como objetivo “Conocerla manera cómo se dinamiza el fenómeno resiliencia, desde el dominio de autonomía, en las personas en situación de discapacidad del Municipio de Envigado y pertenecientes a la asociación ALFIME”.

Yo _____,
identificado con CC. _____ de _____,
he sido informado de manera completa y suficiente sobre el objetivo y el procedimiento a seguir en esta investigación. También tengo conocimiento sobre la confidencialidad que se tendrá frente a los datos personales obtenidos en esta investigación.

Firma: _____

ANEXO N 4

MINISTERIO DE SALUD: RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993

(Octubre 4): Por la cual, se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En ejercicio de sus atribuciones legales en especial las conferidas por el Decreto 2164 de 1992 y la Ley 10 de 1990.

CONSIDERANDO: Que el artículo 8o de la Ley 10 de 1990, por la cual se organiza el Sistema Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones, determina que corresponde al Ministerio de Salud formular las políticas y dictar todas las normas científico- administrativas, de obligatorio cumplimiento por las entidades que integran el Sistema, que el artículo 2o del Decreto 2164 de 1992, por el cual se reestructura el Ministerio de Salud y se determinan las funciones de sus dependencias, establece que éste formulará las normas científicas y administrativas pertinentes que orienten los recursos y acciones del Sistema.

RESUELVE:

TITULO 1: DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1: Las disposiciones de estas normas científicas tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud.

ARTÍCULO 2: Las instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema.

ARTÍCULO 3: Las instituciones, a que se refiere el artículo anterior, en razón a sus reglamentos y políticas internas, elaborarán su manual interno de procedimientos con el objeto de apoyar la aplicación de estas normas.

ARTÍCULO 4: La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- a. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos.
- b. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social.
- c. A la prevención y control de los problemas de salud.

RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud. A la producción de insumos para la salud.

TITULO II: DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS.

CAPITULO 1: DE LOS ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS.

ARTÍCULO 5: En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

ARTÍCULO 6: La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

- a. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.

- b. Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.
- c. Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
- d. Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución.
- e. Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.
- f. Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.
- g. Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

ARTICULO 7: Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección, para obtener una asignación imparcial de los participantes en cada grupo, y demás normas técnicas determinadas para este tipo de investigación, y se tomarán las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

ARTICULO 8: En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

RESOLUCION NÚMERO 8430 DE 1993:

Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

ARTÍCULO 9: Se considera como riesgo de la investigación la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio.

ARTÍCULO 10. El grupo de investigadores o el investigador principal deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación.

ARTICULO 11. Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías:

- a. Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.
- b. Investigación con riesgo mínimo: Son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, electrocardiogramas, pruebas de agudeza auditiva, termografías, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, recolección de líquido amniótico al romperse las

membranas, obtención de saliva, dientes decídales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimientos profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml en dos meses excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico y registrados en este Ministerio o su autoridad delegada, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos que se definen en el artículo 55 de esta resolución.

- c. Investigaciones con riesgo mayor que el mínimo: Son aquellas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, estudios con los medicamentos y modalidades que se definen en los títulos III y IV de esta resolución, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyen procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre mayor al 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

ARTÍCULO 12: El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.

ARTÍCULO 13: Es responsabilidad de la institución investigadora o patrocinadora, proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente le corresponda.

ARTÍCULO 14: Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 15: El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla.

- a. La justificación y los objetivos de la investigación.
- b. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.
- c. Las molestias o los riesgos esperados.
- d. Los beneficios que puedan obtenerse.
- e. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.
- f. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto.
- g. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento.

- h. La seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
- i. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.
- j. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución responsable de la investigación, en el caso de daños que le afecten directamente, causados por la investigación.
- k. En caso de que existan gastos adicionales, éstos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma.

ARTÍCULO 16: El Consentimiento Informado, del sujeto pasivo de la investigación, para que sea válido, deberá cumplir con los siguientes requisitos:

- a. Será elaborado por el investigador principal, con la información señalada en el artículo 15 de ésta resolución.
- b. Será revisado por el Comité de Ética en Investigación de la institución donde se realizará la investigación.
- c. Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación.
- d. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su defecto. Si el sujeto de investigación no supiere firmar imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.
- e. Se elaborará en duplicado quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o su representante legal.

PARÁGRAFO PRIMERO: En el caso de investigaciones con riesgo mínimo, el Comité de Ética en Investigación de la institución investigadora, por

razones justificadas, podrá autorizar que el Consentimiento Informado se obtenga sin formularse por escrito y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador de la obtención del mismo.

PARÁGRAFO SEGUNDO: Si existiera algún tipo de dependencia, ascendencia o subordinación del sujeto de investigación hacia el investigador que le impida otorgar libremente su consentimiento, éste deberá ser obtenido por otro miembro del equipo de investigación, o de la institución donde se realizará la investigación, completamente independiente de la relación investigador-sujeto.

PARÁGRAFO TERCERO: Cuando sea necesario determinar la capacidad mental de un individuo para otorgar su consentimiento, el investigador principal deberá acudir a un neurólogo, siquiatra o psicólogo para que evalúe la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto, de acuerdo con los parámetros aprobados por el Comité de Ética en Investigación de la institución investigadora.

PARÁGRAFO CUARTO: Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el Consentimiento Informado de éste o, en su defecto, de su representante legal, deberá ser avalado por un profesional (neurólogo, siquiatra, psicólogo) de reconocida capacidad científica y moral en el campo específico, así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

PARÁGRAFO QUINTO: Cuando el sujeto de investigación sea un enfermo psiquiátrico internado en una institución, además de cumplir con lo señalado en los artículos anteriores, será necesario obtener la aprobación previa de la autoridad que conozca del caso.

CAPÍTULO II: DE LA INVESTIGACION EN COMUNIDADES

ARTÍCULO 17: Las investigaciones, referidas a la salud humana, en comunidades, serán admisibles cuando el beneficio esperado para éstas sea razonablemente asegurado y cuando los estudios anteriores efectuados en pequeña escala determinen la ausencia de riesgos.

ARTÍCULO 18. En las investigaciones en comunidades, el investigador principal deberá obtener la aprobación de las autoridades de salud y de otras autoridades civiles de la comunidad a estudiar, además de obtener la carta de Consentimiento Informado de los individuos que se incluyan en el estudio, dándoles a conocer la información a que se refieren los artículos 14, 15 y 16 de esta resolución.

ARTÍCULO 19: Cuando los individuos que conforman la comunidad no tengan la capacidad para comprender las implicaciones de participar en una investigación, el Comité de Ética en Investigación de la entidad a la que pertenece el investigador principal, o de la Entidad en donde se realizará la investigación, podrá autorizar o no que el Consentimiento Informado de los sujetos sea obtenido a través de una persona confiable con autoridad moral sobre la comunidad. En caso de no obtener autorización por parte del Comité de Ética en Investigación, la Investigación no se realizará. Por otra parte, la participación de los individuos será enteramente voluntaria.

ARTÍCULO 20: Las investigaciones experimentales en comunidades solo podrán ser realizadas por establecimientos que cuenten con Comités de Ética en Investigación y la autorización previa de este Ministerio para llevarla a cabo, sin perjuicio de las atribuciones que corresponden a otras dependencias del Estado, y hubieren cumplido en todo caso con los estudios

previos de toxicidad y demás pruebas de acuerdo con las características de los productos y el riesgo que impliquen para la salud humana.

ARTÍCULO 21: En todas las investigaciones en comunidad, los diseños de investigación deberán ofrecer las medidas prácticas de protección de los individuos y asegurar la obtención de resultados válidos acordes con los lineamientos establecidos para el desarrollo de dichos modelos.

ARTÍCULO 22: En cualquier investigación comunitaria, las consideraciones éticas aplicables a investigación en humanos, deberán ser extrapoladas al contexto comunal en los aspectos pertinentes.

CAPITULO III: DE LAS INVESTIGACIONES EN MENORES DE EDAD O DISCAPACITADOS

ARTÍCULO 23: Además de las disposiciones generales de ética que deben cumplirse en toda investigación en seres humanos, aquella que se realice en menores de edad o en discapacitados físicos y mentales, deberá satisfacer plenamente todas las exigencias que se establecen en este capítulo.

ARTÍCULO 24: Cuando se pretenda realizar investigaciones en menores de edad, se deberá asegurar que previamente se hayan hecho estudios semejantes en personas mayores de edad y en animales inmaduros; excepto cuando se trate de estudios de condiciones que son propias de la etapa neonatal o padecimientos específicos de ciertas edades.

ARTÍCULO 25: Para la realización de investigaciones en menores o en discapacitados físicos y mentales deberá, en todo caso, obtenerse, además del Consentimiento Informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o del discapacitado de que se trate,

certificación de un neurólogo, siquiatra o psicólogo, sobre la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto.

ARTÍCULO 26: Cuando la capacidad mental y el estado psicológico del menor o del discapacitado lo permitan, deberá obtenerse, además, su aceptación para ser sujeto de investigación después de explicarle lo que se pretende hacer. El Comité de Ética en Investigación de la respectiva entidad de salud deberá velar por el cumplimiento de estos requisitos.

ARTÍCULO 27: Las investigaciones clasificadas con riesgo y con probabilidades de beneficio directo para el menor o el discapacitado, serán admisibles cuando:

- a. El riesgo se justifique por la importancia del beneficio que recibirá el menor o el discapacitado.
- b. El beneficio sea igual o mayor a otras alternativas ya establecidas para su diagnóstico y tratamiento.

ARTÍCULO 28: Las investigaciones clasificadas como de riesgo y sin beneficio directo al menor o al discapacitado, serán admisibles de acuerdo con las siguientes consideraciones:

PARÁGRAFO PRIMERO: CUANDO EL RIESGO SEA MINIMO

La intervención o procedimiento deberá representar para el menor o el discapacitado una experiencia razonable y comparable con aquellas inherentes a su actual situación médica, psicológica, social o educacional.

- a. La intervención o procedimiento deberá tener alta probabilidad de obtener resultados positivos o conocimientos generalizables sobre la condición o enfermedad del menor o del discapacitado que sean de

gran importancia para comprender el trastorno o para lograr su mejoría en otros sujetos.

PARÁGRAFO SEGUNDO: CUANDO EL RIESGO SEA MAYOR AL MINIMO

- a. La investigación deberá tener altas probabilidades de atender, prevenir o aliviar un problema grave que afecte la salud y el bienestar de la niñez o de los discapacitados físicos o mentales.
- b. El Comité de Ética en Investigación de la institución investigadora, establecerá una supervisión estricta para determinar si aumenta la magnitud de los riesgos previstos o surgen otros y suspenderá la investigación en el momento en que el riesgo pudiera afectar el bienestar biológico, psicológico o social del menor o del discapacitado.

CAPÍTULO IV: DE LA INVESTIGACION EN MUJERES EN EDAD FERTIL, EMBARAZADAS DURANTE EL TRABAJO DE PARTO, PUERPERIO, LACTANCIA Y RECIEN NACIDOS; DE LA UTILIZACION DE EMBRIONES, OBITOS Y FETOS Y DE LA FERTILIZACION ARTIFICIAL

ARTÍCULO 29: En las investigaciones clasificadas como de riesgo mayor que el mínimo, que se realicen en mujeres en edad fértil, deberán cumplir con los siguientes requisitos:

- a. Certificar que las mujeres no están embarazadas previamente a su aceptación como sujetos de investigación.
- b. Disminuir en lo posible las probabilidades de embarazo durante el desarrollo de la investigación.

ARTÍCULO 30: Para realizar investigaciones en mujeres embarazadas, durante el trabajo de parto, puerperio y lactancia; en nacimientos vivos o

mueritos; de la utilización de embriones, óbitos o fetos; y para la fertilización artificial, se requiere obtener el Consentimiento Informado de la mujer y de su cónyuge o compañero de acuerdo a lo estipulado en los artículos 15 y 16 de éste reglamento, previa información de los riesgos posibles para el embrión, feto o recién nacido en su caso.

El Consentimiento Informado del cónyuge o compañero solo podrá dispensarse en caso de incapacidad o imposibilidad fehaciente o manifiesta para proporcionarlo; porque el compañero no se haga cargo de la mujer o, bien, cuando exista riesgo inminente para la salud o la vida de la mujer, embrión, feto o recién nacido.

ARTÍCULO 31: Las investigaciones que se realicen en mujeres embarazadas deberán estar precedidas de estudios realizados en mujeres no embarazadas que demuestren seguridad, a excepción de estudios específicos que requieran de dicha condición.

ARTÍCULO 32: Las investigaciones sin beneficio terapéutico en mujeres embarazadas cuyo objetivo sea obtener conocimientos generalizables sobre el embarazo, no deberán representar un riesgo mayor al mínimo para la mujer, el embrión o el feto.

ARTÍCULO 33: Las investigaciones en mujeres embarazadas que impliquen una intervención o procedimiento experimental no relacionado con el embarazo, pero con beneficio terapéutico para la mujer, como sería en casos de toxemia gravídica, diabetes, hipertensión y neoplasias, entre otros, no deberán exponer al embrión o al feto a un riesgo mayor al mínimo, excepto cuando el empleo de la intervención o procedimiento se justifique para salvar la vida de la mujer.

ARTÍCULO 34: Las investigaciones en mujeres embarazadas, con beneficio terapéutico relacionado con el embarazo, se permitirán cuando:

- a. Tengan por objeto mejorar la salud de la embarazada con un riesgo mínimo para el embrión o el feto.
- b. Estén encaminadas a incrementar la viabilidad del feto, con un riesgo mínimo para la embarazada.

ARTÍCULO 35: Durante la ejecución de investigaciones en mujeres embarazadas:

- a. Los investigadores no tendrán autoridad para decidir sobre el momento, método o procedimiento empleados para terminar el embarazo, ni participación en decisiones sobre la viabilidad del feto.
- b. Queda estrictamente prohibido otorgar estímulos, monetarios o de otro tipo, para interrumpir el embarazo, por el interés de la investigación o por otras razones.

ARTÍCULO 36: El Consentimiento Informado para investigaciones durante el trabajo de parto deberá obtenerse de acuerdo con lo estipulado en los artículos 14, 15 y 16 de éste reglamento, antes de que aquél se inicie y señalando expresamente que éste puede ser retirado en cualquier momento del trabajo de parto.

ARTÍCULO 37: Las investigaciones en mujeres durante el puerperio se permitirán cuando no interfieran con la salud de la madre ni con la del recién nacido.

ARTÍCULO 38: Las investigaciones en mujeres durante la lactancia serán autorizadas cuando no exista riesgo para el lactante o cuando la madre decida no amamantarlo; se asegure su alimentación por otro método y se obtenga el Consentimiento Informado de acuerdo con lo estipulado en los artículos 14, 15 y 16 de ésta resolución.

