

Personas con parálisis cerebral generan sus oportunidades de empoderamiento a través de la participación en la comunidad: un reto personal y colectivo.

M.Sc. Reninka De Koker

Resumen

Tienen en sus manos los resultados de la investigación cualitativa “La integralidad de la vida de tres personas con parálisis cerebral” cuyo objetivo principal es **dimensionar esta integralidad**, sus protagonistas son dos hombres y una mujer adultas con parálisis cerebral, de Estelí, Nicaragua, ex estudiantes del Centro Juvenil Los Pipitos.

El marco teórico de esta investigación se basó principalmente en teorías de la sociología y de la terapia ocupacional. El punto de partida es la vida cotidiana, también profundizamos en el Modelo de la Ocupación Humana de Kielhofner, el paradigma actual de DisCapacidad¹ y Ambiente, la Parálisis Cerebral como tal y el proceso personal y colectivo de Empoderamiento según Kant.

La estrategia metodológica aplicada fue el estudio de caso, utilizando técnicas como relato de vida, entrevista a profundidad, talleres de validación y talleres de expresión creativa, como también la observación directa y participante. Los resultados son enriquecedores para convertirlos en nuevas prácticas, tanto para la persona con disCapacidad como para las personas en su ambiente. El eje central tiene que ser la construcción de posibilidades y oportunidades de empoderamiento, rompiendo las barreras psicológicas que existen en todas las personas y que nos obstaculizan aprender de la diversidad.

La conclusión final la formuló una protagonista de esta investigación, diciendo “*¡Mírame a mí, y no a mi disCapacidad!*” expresando que únicamente se puede conocer la integralidad de la vida de una persona cuando se toma en cuenta su interior. Para esto la persona misma y nosotros/as como comunidad, tenemos que ver tanto la capacidad como la discapacidad como una condición inherente al ser humano, como un potencial o dificultad de vida.

Introducción

El proceso de integración social y laboral con personas con discapacidad en el Centro Juvenil de Los Pipitos (2002-2008), Estelí, ha tenido sus frutos. Muchas personas con diferentes disCapacidades ya están trabajando, y participan más en la sociedad en general. Sin embargo las personas con disCapacidades más visibles o múltiples quedan fuera, entre este grupo están las personas con parálisis cerebral con limitaciones motoras y/o cognoscitivos. Hay demasiados obstáculos para que ellos y

¹“**Personas con disCapacidad**”: En este documento se opta

por esta terminología porque esto es la palabra que utiliza la Asociación de Padres de Familia con hijos disCapacitados “Los Pipitos” en Nicaragua; El Centro Juvenil de Estelí es uno de sus proyectos. Si bien es cierto que el prefijo “dis” ya da cuenta de la carga simbólica socialmente difundida que tiene este concepto, al escribir la palabra Capacidad con mayúscula, se refleja más la capacidad que la disCapacidad, enfocándome en las diferentes capacidades que tienen las personas con disCapacidad.

ellas puedan trabajar, y aunque viven en una opresión constante, muchos de ellos tienen un gran espíritu de lucha y superación, que no siempre es aprovechado o fortalecido en su ambiente de vida. Por lo tanto surge la pregunta de ¿Cómo entender la vida de una persona con parálisis cerebral? ¿Cómo hacen para luchar contra tantos obstáculos y lograr la fuerza para seguir adelante? ¿Cómo podemos apoyarles desde la comunidad?

En la última década surgieron investigaciones cualitativas participativas, sin embargo en muchos de ellas la participación queda a nivel de consulta o validación. Por lo tanto el reto de esta investigación es **investigar desde el punto de vista de la persona misma** en relación con su comunidad, **enfocando en las capacidades y potenciales**. Esto implica el reto de considerar a la persona con parálisis cerebral como fuente primaria y principal, reflexionar y analizar a profundidad, utilizando nuestro respeto como base, una metodología adecuada y practicando eficazmente la comunicación verbal y no verbal.

Material y métodos

Se optó por una **Investigación cualitativa**, ya que se considera que hay vacíos en cuanto al conocimiento sobre el desarrollo integral de una persona con parálisis cerebral, con el paradigma **socio-crítico**, porque se trata de propiciar transformación en una realidad social que involucra la toma de conciencia tanto en los/as participantes como en las personas que se relacionan con ellos/as en cualquier contexto. No obstante, considera de forma particularmente significativa la teoría fenomenológica y comprensiva de Alfred Schütz, quién propone que la persona descubre el “mí en el tú”, y que para comprender las otras personas es necesario ponerse en su lugar y a partir de ello visualizar la realidad relativa a su persona.

En esta investigación se aplicó **la estrategia metodológica del “estudio de caso”**. No se centró en los datos de la vida como tal, sino en los significados que construyen en cada vida y en cada historia. Estos “significados” son complejos culturales y constituyen prácticas, valores y representaciones sociales. Por lo tanto es un estudio de caso múltiple, de tres personas, no para comparar o igualar, sino para tratar de describir una realidad de vida desde diferentes perspectivas. **La muestra** es no representativa e intencional.

La investigación se caracterizó por **la dialéctica entre sus diferentes fases**, de lo particular a lo general, de las partes al todo, de lo abstracto a lo concreto.

La fase de introducción incluye conversaciones con personas relacionadas, con participantes de la investigación, afirmando compromisos. A la vez la revisión bibliográfica del tema e investigaciones existentes.

La fase de recolección de datos fue paralela a la investigación documental. Está basada en la transmisión oral de los datos. Para **analizar los datos** de cada técnica aplicada se trabajó en varias direcciones: Primero la transcripción literal de archivos de filmación o audio; en el caso de talleres se contó con la memoria de cada uno. Luego se ordenaron los datos con un análisis de contenido, basado en las preguntas científicas. Luego se ampliaron estos datos con los resultados de cada técnica, realizando una

lectura vertical por cada caso, seguido por una lectura horizontal, en la cual se triangulaban los datos para construir nueva información.

La construcción de información fue la interpretación de los datos en base a la teoría y a la triangulación de los datos obtenidos de las diferentes técnicas y fuentes. En esta etapa se involucraron la y los participantes para interpretar y validar la información, la cual se va divulgar al público mediante un documental.



Esquema: elaboración personal de la autora

Un eje transversal fue **el proceso de reflexión y análisis** en relación al curso de la investigación y a los cambios generados. Se aplicaron las siguientes técnicas de investigación cualitativa:

- **Relato de vida:** La guía de preguntas para el relato de vida se elaboró en base a la teoría de la Vida Cotidiana de Alfred Schütz, tomando en cuenta las diferentes categorías encontradas relacionadas con el tema de investigación.
- **Taller de percepción y auto-percepción:** En esta técnica el papel de la investigadora era facilitar, se observó cómo los miembros del grupo se involucraron en el diálogo compartiendo ideas, opiniones y experiencias, y también debatiendo unos con otros sus puntos de vista y preferencias.
- **La entrevista a profundidad semi-estructurada** a cada participante por separado, centrada en tres temas que necesitaban más profundización. Se tomó como referencia el Modelo de Ocupación Humana.

- Para lograr la elaboración del documental se tenía que vivir **un proceso de expresión creativa**. En un taller se construyó una canción y en otro se construyó la base del guión del documental, juntos con personas profesionales y artistas en música y poesía.
- **Talleres de validación:** la y los participantes validaron en diferentes talleres la canción y el documental.
- Durante todo el proceso, **las observaciones directas y participantes** fueron registrados en el diario de campo.

Resultados

Basándonos en las preguntas científicas de esta investigación, podemos concluir que las vidas cotidianas de estas tres personas con parálisis cerebral, son diferente a primera vista pero todas tienen los mismos significados de la vida de nosotros y nosotras. Las tres personas tienen sus vivencias y percepciones de la realidad diferentes, pero identifican un aspecto común: La barrera psicológica.

Aspectos facilitadores en su desarrollo integral son el desarrollo de su personalidad y del carácter que han logrado con el apoyo afectivo y constructivo de la madre, que mencionan como fundamental en toda su vida. Cómo el principal aspecto obstaculizador, mencionan la barrera psicológica de la sociedad, más que las limitaciones físicas de accesibilidad...

Su fuerza, lucha y espíritu de superación han logrado mediante posibilidades y oportunidades de empoderamiento, viendo este como procesos específicos en un momento específico, por ejemplo la participación y liderazgo en ambientes educativos y redes juveniles.

En cuanto a la implementación metodológica se puede concluir que si es posible trabajar con las personas mismas como fuente primaria, siendo creativa en la aplicación de las técnicas y que esto nos genera resultados muchos más auténticos.

Discusión

Prioridades y Perspectivas

Como profesional o persona acompañante es un reto ver la diferencia entre lo que es importante para las personas con las cuales se trabaja y lo que es importante para mí, y trabajar desde la persona misma.

Dependencia versus autonomía hacia interdependencia

Pensamos que la autonomía da libertad, que en parte es cierto, pero es una búsqueda muy delicada, ya que depende del contexto cultural y el ambiente familiar de la persona. Comúnmente se interpreta autonomía como la capacidad de hacer solo/a las cosas; en esta investigación se identificó la autonomía como la capacidad para tomar solo/a las decisiones. Para esto se tiene que ofrecer en primera instancia información y generar espacios de reflexión y análisis sobre las necesidades de la persona con discapacidad, para que ella misma pueda decidir qué tipo de acompañamiento necesita, o que aprendizajes son prioritarios para ella. A la par, es necesario fortalecer las relaciones de interdependencia, un puente muy importante en el desarrollo integral de una persona, forman parte de la cultura familiar y se establecen mediante valores, hábitos y roles.

Son fortalecedores si están basados en afectos como cariño y amor y en la relación de “nosotros”.

Barreras en la empatía

La barrera de empatía de la sociedad hacia la persona con parálisis cerebral es muy grande. Hay muchas incógnitas e incompreensión de las tres personas con parálisis cerebral sobre el porqué de las reacciones adversas de la gente. Sienten enormemente la barrera psicológica y emocionalmente tratan de enfrentarse con esto. Igual para la gente de la sociedad, que no saben como hacer cuando se encuentran por primera vez con una persona con parálisis cerebral. Es importante tomar en cuenta que la empatía se practica únicamente en situaciones donde hay interacción social, en cuanto más nos encontramos con personas diferentes a nosotros/as mismos/as, más posibilidades se tiene para fortalecer esta empatía. Esto es un proceso específico e intencionado, porque el ser humano perdió su capacidad empática, que trae innato, por los sistemas educativos. Esto es una razón más para luchar por espacios de participación social para la persona con parálisis cerebral y para crear estrategias de inclusión social para todo tipo de persona.

Las evidencias limitan la comunicación

Mas que las dificultades de articulación que pueda tener una persona con parálisis cerebral, hay otros aspectos no tangibles que limitan la comunicación, entre los cuales podemos mencionar las evidencias...Un ejemplo muy simple: al ver una persona que tiene dificultades de caminar o controlar sus movimientos, no nos pasa por la cabeza que esta persona podría tener relaciones sexuales, por lo tanto anulamos este tema de conversación y buscamos algo más obvio que podemos tener en común, sin embargo la persona adulta, igual que a nosotros/as siente, y tiene deseos y anhelos que necesita compartir. Algo que constatamos con esta investigación es que como ser humano primero miramos las diferencias mientras que tenemos tantas cosas en común.

Conclusión

El proceso para vernos como seres humanos, tomando en cuenta las riquezas de la diversidad, no es tan evidente. Es necesario contar con un proceso de empoderamiento, para toda la humanidad, no únicamente para la persona con discapacidad. Todos y todas tenemos capacidades y discapacidades, son inherentes a nuestra existencia, por lo tanto es necesario tomar iniciativa para crear oportunidades de intercambio, participación y socialización. Solamente si se pueden promover estos procesos en sus diferentes niveles, podemos comunicarnos con franqueza y empatía.

Además, no basta con crear condiciones de integración social para que las personas con discapacidad tengan mejores condiciones y calidad de vida. Una verdadera integración social requiere de que la persona con discapacidad integre en si mismo su condición de discapacidad como un conjunto de limitaciones que no están por encima de su condición de ser humano, condición que le da derechos y también responsabilidades.

Es necesario convertir las conclusiones de esta investigación en un aporte metodológico al proceso de integración social y laboral de las personas con parálisis cerebral, en base de un empoderamiento como proceso personal y colectivo.

Para el campo de terapia ocupacional, es importante integrar la investigación cualitativa sin indicadores pre-establecidas a la par de las investigaciones médicos y paramédicos, practicando el diálogo y la escucha activa para empoderar la persona con parálisis cerebral en su propio desarrollo, tomando sus propias decisiones para lograr lo que es significativo.

Pararnos en la carrera de la vida, y conocernos mejor, para lograr apoyarnos mutuamente y crecer en nuestro desarrollo integral como persona, como ser humana.

Invitamos a compartir el documental que visualiza estos resultados.

Bibliografía

Algado S. y Kronenburg (2007), **Terapia Ocupacional sin Fronteras**. Editorial Médica Panamericana, Madrid, 435pp.

Álvarez Arzate M. y Rodríguez Rivera N. (2010), **Métodos de Investigación social cualitativa**. Modulo Investigación Cualitativa Maestría en Gestión del Desarrollo Comunitario, FAREM-CICAP, Estelí, Nicaragua, 93pp.

Centro Juvenil, Los Pipitos (2007), **Guía Metodológica para una Educación Alternativa a Niñas, niños y jóvenes con discapacidad**. Impresiones Isnaya, Nicaragua, 56pp.

De Lorenzo García (2003), **El futuro de las personas con discapacidad en el mundo**. Fundación ONCE, Edición del Umbral, Madrid, 302 pp. Disponible en <http://antiguo.cermi.es/documentos/especiales/Futuro-DisCapacidad.pdf> (20/11/10)

Hopkins L.H. y Smith D.H. (1998), **Terapia Ocupacional**, Editorial Médico Panamericano, Madrid, España, 948pp.

Kielhofner G. (2004), **Modelo de Ocupación Humana**. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 643 pp.

Kielhofner G. (2006), **Research in Occupational Therapy**. F.A.Davis Company, Philadelphia, EEUU, 729 pp.

Rodríguez Z. (1993), **Alfred Schütz, hacía la fundamentación de una sociología del mundo de la vida**. Editorial Universidad de Guadalajara, México, 96 pp.

Tomas Castillo A. (2011), **Discapacidad Intelectual y el ámbito formativo ocupacional**. Cuaderno # 4, Facultad de Humanidades y comunicación, UCA Managua, pp.122