



PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: TODOS Y TODAS POR UN OCIO INCLUSIVO

XIMENA DONNEYS VALENCIA

UNIVERSIDAD ICESI

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

SANTIAGO DE CALI

2018

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: TODOS Y TODAS POR UN OCIO INCLUSIVO

XIMENA DONNEYS VALENCIA

**Trabajo presentado como requisito para optar el título de Magister en Intervención
Psicosocial**

DIRECTORA: VIVIAM STELLA UNÁS CAMELO

UNIVERSIDAD ICESI

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

SANTIAGO DE CALI

2018

Tabla de contenido

Introducción	1
Problema de Investigación	4
Estado del Arte	4
Planteamiento del Problema	8
Justificación	11
Objetivos	15
Objetivo General	15
Objetivos Específicos	15
Marco de referencia Teórico- Conceptual	16
Marco Contextual y Universo de la Intervención	27
Diseño Metodológico	29
Propuesta de Intervención	33
Fase 1: Diagnóstico Inicial	33
Definición de Categorías	34
Categoría: Discapacidad	36
Subcategoría: Trayectoria	36
Subcategoría: Sentimientos	39
Categoría: Concepciones	42
Subcategoría: Concepción de discapacidad	42
Subcategoría: Concepción de hijo(a)	45
Categoría: Ocio	48
Subcategoría: Prácticas	48
Subcategoría: Barreras Objetivas	50
Subcategoría: Barreras Subjetivas	53
Subcategoría: Facilitadores	56
Subcategoría: Transformaciones	60
Fase 2: Sensibilización	63
Objetivo	63
Descripción	63
Pistas logísticas y metodológicas	65
Banco de Actividades	66

Fase 3: Construcción Colectiva	70
Objetivo	70
Descripción	70
.....	72
Pistas logísticas y metodológicas	72
Banco de Actividades	72
Fase 4: Evaluación	74
Objetivo	74
Descripción	75
Pistas logísticas y metodológicas	76
Referencias	77
Anexos	83
Anexo A. Consentimiento informado	83
Anexo B. Formato de Entrevista	85

Introducción

El presente proyecto de intervención nace de la inquietud surgida durante mi experiencia como fonoaudióloga, al observar de qué manera las rutinas de los niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de discapacidad motora se encuentran colmadas de actividades instrumentales y teleológicas como citas médicas, terapias, evaluaciones y procedimientos médicos, los cuales hacen alusión a una concepción del niño y la niña como sujetos enfermos que requieren rehabilitación y dejan poca cabida a la inclusión de los mismos en actividades de ocio, a las cuales por derecho deberían acceder y que aportan a la construcción de su ser, en términos de libertad, autonomía, goce y recreación.

A partir de esta inquietud propongo llevar a cabo este proyecto de intervención psicosocial, en una institución de salud que brinda servicios de rehabilitación a población en situación de discapacidad de origen neurológico y trabajar con los padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora en torno a la identificación y transformación de las barreras subjetivas que se encuentran para llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas, fomentando de esta manera una mayor inclusión de éstos en prácticas de ocio.

Esta propuesta proviene de una experiencia tanto laboral como personal, en la que compartí con estos NNA en situación de discapacidad y sus familias por un periodo de casi 6 años, durante los cuales surgieron relaciones de amistad e incluso fraternidad. Compartí espacios diversos, por fuera de los entornos institucionales, como visitas a sus hogares, paseos, salidas a cine, a comer,

etc. Tuve la oportunidad de experimentar las dificultades para trasladar estos NNA en sus sillas de ruedas por una ciudad que, a través de su arquitectura, hace poco amigable dicho proceso, y conocí de primera mano lo que implica salir con ellos y ellas, sentir las miradas de la gente, su colaboración, su indiferencia y en ocasiones su rechazo.

Es por esto que decidí escribir esta propuesta en primera persona, pues si bien para fines académicos se sugiere el uso de la tercera, como una manera de tomar distancia y producir textos más formales y objetivos, considero que mi subjetividad se ve permeada en este proyecto, puesto que nace precisamente a partir de mis experiencias, mis sentimientos y mis propias concepciones elaboradas a lo largo de los años que compartí con esta población. No obstante, he construido este texto con la rigurosidad académica exigida, esperando que pueda ser leído tanto en espacios académicos, como por los padres y madres de NNA en situación de discapacidad, para quienes finalmente está hecho. De igual manera he decidido utilizar un lenguaje incluyente de género como un intento por buscar la equidad que tanto nos hace falta en nuestra sociedad, consciente de que desde la construcción del lenguaje se pueden generar transformaciones.

A continuación, presento el estado del arte en relación con las temáticas abordadas en este proyecto, el planteamiento de la problemática identificada con su justificación desde el marco legal colombiano y desde el contexto real de la población y propongo objetivos y metodologías para llevar a cabo la propuesta de intervención, que se enmarca en conceptos teóricos que van desde la concepción de barreras, el abordaje de la discapacidad desde un modelo biopsicosocial hasta la aplicación de un modelo de formación experiencial para padres, a partir del cual se busca que, a

través del acercamiento cotidiano- experiencial a situaciones similares a las propias, los padres y madres puedan de manera conjunta reflexionar y transformar las barreras subjetivas que encuentran a la hora de llevar a cabo prácticas de ocio con sus hijos e hijas.

Problema de Investigación

Estado del Arte

Inicialmente cabe resaltar que la mayoría de los documentos aquí referenciados son producto de investigaciones, en tanto las intervenciones halladas fueron pocas. De igual manera es evidente la falta de investigaciones e intervenciones publicadas a nivel nacional en relación con la temática a abordar, mientras que en países como España y Canadá son numerosas las publicaciones relacionadas con el ocio en población con discapacidad.

Empezando por el plano nacional, Serrano et al (2013) en su trabajo “Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física” retoman diferentes investigaciones a nivel nacional e internacional relacionadas con la identificación de barreras contextuales que influyen en la participación de personas con discapacidad física en diferentes escenarios, como el laboral, de recreación y los servicios de salud y educación. Si bien este estudio no se centra en el tema del ocio, sí aborda las dificultades que afrontan las Personas en situación de Discapacidad (en adelante PesD) para la inclusión en diferentes actividades y concluyen que las principales barreras a las que se enfrentan son los aspectos arquitectónicos, políticos, económicos, sociales o actitudinales y de orden asistencial.

Por otra parte, Sierra (2014) en su tesis de maestría “El lugar del juego en la vida cotidiana de niñas, niños y jóvenes con dis-capacidad” aborda, desde una metodología, cualitativa esta temática, para lo que se plantea interrogantes como “¿qué hay de la niñez con dis-capacidad?,

¿cuál es su lugar social o cuál es el lugar convencional del derecho al juego?”, las anteriores preguntas están muy relacionadas con las inquietudes de las que surge el presente proyecto y parten de pensar en los NNA en situación de discapacidad como sujetos que tienen un lugar social determinado y cuentan con el derecho a acceder al ocio como cualquier otro sujeto perteneciente a la sociedad. Por lo anterior, considero que la tesis de Sierra se puede tomar como una puerta de apertura a la discusión del presente proyecto, en torno al tema del ocio como un derecho.

Finalmente, a nivel nacional cabe resaltar la investigación de Herrera (2015) llamada “Narrativas de Madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal” en la cual se aborda desde un enfoque histórico- hermenéutico el tema de las concepciones que tienen las madres de niños y niñas en situación de discapacidad. En la investigación se retoman las narrativas de las madres y se evidencia que éstas perciben el cuidado como buen aseo personal, buena accesibilidad a la salud y, en general, la adquisición de habilidades básicas. Lo anterior se relaciona con la hipótesis que planteo en mi proyecto, y es que los padres y madres de niños con discapacidad, a partir de la adopción de rutinas enmarcadas en un modelo médico, suelen dar mayor relevancia a la parte clínica de sus hijos e hijas y van construyendo una concepción de éstos como sujetos susceptibles de ser cuidados y rehabilitados, mas no como sujetos de derechos, sujetos gozosos.

Por otro lado, en España son numerosas las publicaciones de trabajos investigativos encaminados a indagar sobre necesidades sociales y experiencias de ocio en NNA en situación de

discapacidad. La mayoría de estos trabajos son de enfoque cuantitativo y plantean diferentes problemáticas, como son el desconocimiento o la falta de información de los familiares con respecto a los servicios y recursos vinculados a la discapacidad, la necesidad de sensibilización por parte de la sociedad, la demanda de las madres con respecto a los apoyos necesarios para que sus hijos e hijas participen en actividades lúdicas, entre otras.

Mercado, Aizpurúa y García (2012) en su trabajo “Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias” orientaron sus objetivos al conocimiento de la realidad social de los y las menores con discapacidad y sus familias en diversos ámbitos de la vida social; por otra parte, Ortuzar y Quintana (2016) en su investigación “Experiencias y necesidades en ocio de los jóvenes con discapacidad. Un estudio exploratorio en el País Vasco (España)” se centran en la experiencia de ocio de la juventud con discapacidad y sus necesidades en el acceso a la oferta de ocio comunitaria; García y Vicente (2010) con su investigación “Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias” apuntaron a conocer las necesidades sociales para la integración de los y las menores con discapacidad en edad escolar y sus familias; mientras que Gutiérrez y Domínguez (2014) en su “Propuesta de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre de usuarios/as de COCEMFE Cáceres”, tienen como objetivo de intervención mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física, usuarias de COCEMFE, acercando a éstas actividades de ocio y tiempo libre a las que normalmente no accederían de otra manera.

Por su parte, en Canadá se encontraron múltiples estudios comparativos, encaminados a evaluar la participación en actividades de ocio en niños y niñas con y sin discapacidad, utilizando en la mayoría de éstos la Children's Assessment of Participation and Enjoyment, CAPE, que es una medida de la participación que contiene 55 ítems y cinco dimensiones (diversidad, intensidad, con quién practica las actividades, dónde y el disfrute de las mismas) y proporciona tres niveles de puntuación: (i) las puntuaciones de la participación global, (ii) las puntuaciones en las dimensiones que reflejan la participación en actividades formales e informales y (iii) las puntuaciones que reflejan la participación en cinco tipos de actividades (actividad recreativa, actividad física, actividad social, actividad basada en habilidades y actividad de autosuperación) (King et al., 2004).

Estudios como el de King, Law, Hurley, Petrenchik y Schwellnus (2010) llamado “A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities”; el de King et al (2009) “The Enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities”; King et al (2014) “The leisure activity settings and experiences of youth with severe disabilities”; Solish, Perry y Minnes (2010) “Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities” son todos estudios de tipo cuantitativo y en la mayoría de ellos la intención es comparar niños y niñas con y sin discapacidad, identificando las diferencias con respecto a la participación en actividades sociales, de ocio y recreación. Si bien estas investigaciones utilizan, en su mayoría, una prueba estandarizada, como es la CAPE y arrojan resultados cuantitativos, que difieren del tipo de trabajo que propongo realizar, confirman la hipótesis planteada en el presente proyecto, y es que hay una baja participación de los NNA en situación de discapacidad en actividades de ocio, en comparación

con sus pares sin discapacidad, evidenciándose diferencias con respecto a la variedad, la frecuencia, la intensidad y el disfrute en dichas actividades.

Planteamiento del Problema

A través de este proyecto presento una propuesta de intervención psicosocial diseñada para llevar a cabo con los padres y madres (o quien haga sus veces) de niños, niñas y adolescentes NNA en situación de discapacidad motora que asisten a un Centro de Neurorehabilitación de la ciudad de Cali.

El objetivo de esta propuesta es fomentar la participación en actividades de ocio de los NNA a partir de la reflexión y transformación conjunta con los padres y madres de las barreras subjetivas que encuentran para el acceso al ocio, así como el reconocimiento de estrategias para incrementar las prácticas del mismo en el hogar y fuera de él, de acuerdo con sus posibilidades y condiciones. Se busca de esta manera que, en el marco de un enfoque de derechos, los NNA en situación de discapacidad motora puedan acceder al igual que sus pares sin discapacidad a experiencias satisfactorias de descanso, recreación, libertad y diversión.

Partiendo de que la discapacidad es un concepto muy amplio que se ha estudiado desde diferentes modelos y se ha transformado con el pasar de los años, se puede identificar que si bien se ha logrado que a las PesD se les reconozcan sus derechos y se les brinde atención por medio de los servicios de salud necesarios para su rehabilitación, la Organización Mundial de la Salud indica

que “el objetivo de la rehabilitación integral no es solo el entrenamiento de las PesD para adaptarse al medio, sino también su integración en el ambiente inmediato y en el conjunto de la sociedad” (Amate y Vásquez, 2006, p.26) y es evidente que en esta integración existen aún numerosas falencias.

Desde un enfoque de derechos, se considera de gran importancia que estas personas puedan participar e integrarse en su entorno, teniendo acceso no sólo a actividades de tipo productivo, como la educación y el trabajo, sino también a actividades de ocio (recreativas, culturales y deportivas), ya que, de acuerdo con Cuenca (2002), “El ocio es un derecho humano básico que favorece el desarrollo, como la educación, el trabajo o la salud y del que nadie debería ser privado por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica” (p.29).

Es importante reconocer que si bien las PesD presentan en sus rutinas diarias una suerte de actividades enfocadas a su rehabilitación funcional, como terapias físicas, ocupacionales y del lenguaje, asimismo tienen derecho a disfrutar de actividades de ocio, ya que como menciona Ruiz Olabuenga (1994) “El ocio desempeña una función de antídoto de las rutinas de la vida porque su verdadera naturaleza no es la posesión del tiempo sino su utilización para la búsqueda de un tipo específico de emociones” (p.1886).

Este autor propone que el ocio no puede limitarse solo a un carácter instrumental, en el cual desde un enfoque económico se reponen y restauran las fuerzas consumidas en el tiempo de trabajo

o a un enfoque medicinal, en el cual quienes lo cultivan gozan de bienestar físico y mental, y menos aún como un privilegio social, perteneciente solo a las clases acaudaladas; el estatus social del ocio lo eleva a la condición de derecho ciudadano, tan universal e incontestable como cualquier otro de los derechos del hombre y la mujer. Por lo anterior, considero que las PesD tienen derecho como cualquier otro sujeto a gozar del ocio y este derecho debe garantizarse con tal fuerza como el de la salud o la educación. Ésta, si se quiere, es la principal motivación del proyecto: propender porque las PesD sean tratados como cualquier sujeto y puedan gozar de los mismos derechos que gozan sus pares sin discapacidad.

Teniendo como base lo anterior nació este proyecto. Éste se ha alimentado a partir de la experiencia que tuve durante casi 6 años de trabajo con NNA en situación de discapacidad motora y sus familias. Durante este tiempo logré observar sus rutinas cotidianas, las cuales generalmente estaban atravesadas por citas médicas, terapias, evaluaciones, procedimientos clínicos y diligencias en las EPS y, por el contrario, las actividades encaminadas a la diversión y al disfrute de estos NNA se veían reducidas en comparación con las anteriores. Los cuidadores y cuidadoras parecían avocados a una búsqueda constante de actividades instrumentales, que tuviesen como fin mejorar su funcionalidad.

Si bien se debe reconocer que es de gran importancia para la calidad de vida de los NNA en situación de discapacidad motora el acceso a los servicios de salud y rehabilitación, es necesario también comprender que, como sujetos, tienen derecho a otro tipo de experiencias, que conlleven a ganancias no sólo funcionales, sino de enriquecimiento propio, de libertad y autonomía, placer

y bien-estar, como son las actividades de ocio. Estas anteriores en ocasiones se ven dificultadas por la movilidad reducida de los NNA con discapacidad motora, por los tiempos que suelen estar “ocupados” por otras actividades como terapias o citas médicas y, en general, por una serie de barreras que, si bien pueden ser objetivas, como las barreras físicas que se encuentran en el entorno, también suelen ser subjetivas, y nacer del sentir de los padres y de sus propias realidades.

Teniendo en cuenta que es mínima la incidencia que se puede tener sobre las barreras objetivas presentes en el entorno, ya que éste es un proyecto de grado enmarcado en una actividad académica y no cuenta con un elevado presupuesto, el interés de este proyecto es identificar inicialmente cuáles son las barreras subjetivas que interfieren en la inclusión de los NNA en actividades de ocio. A partir de lo anterior se considera que, por medio de esta propuesta de intervención, enmarcada en un método experiencial, los padres y madres, de manera conjunta y dialógica, tendrán la oportunidad de reflexionar sobre dichas barreras a partir de la presentación de diversas experiencias, similares a las propias, con las que se puedan sentir identificados e inspirados; se busca que de esta manera logren tomar conciencia sobre sus propias acciones y prácticas y encuentren la manera de transformarlas, dando así una mayor cabida al ocio en la vida de sus hijos e hijas.

Justificación

De acuerdo con el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011), más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad. Por su parte en

Colombia el Censo Poblacional (DANE, 2005), determinó que 6.3% correspondía a este tipo de población, siendo uno de los países de la región con mayor prevalencia.

En nuestro país el documento Conpes (Consejo Nacional de Política Económica y Social 166 de 2013), hace unas recomendaciones al gobierno nacional y a todos los sectores, con relación a los ejes de la política pública sobre discapacidad que se definieron en el mismo. Entre estas recomendaciones, con respecto a la inclusión social, se encuentran: instaurar medidas para garantizar la accesibilidad física, comunicacional e informativa a los escenarios y prácticas deportivas y recreativas para la participación de las PesD; garantizar todas las formas de acceso y accesibilidad en los espacios y procesos culturales e identificar la oferta institucional para desarrollar el potencial artístico y cultural de las PesD.

Sin embargo, pese a las recomendaciones realizadas en el Conpes, y al desarrollo normativo que existe en nuestro país con relación a la atención y protección de la población con discapacidad, como son la ley 361 de 1997, por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación; la ley 1145 de 2007, que organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y la ley 1618 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las PesD; es evidente que la inclusión de esta población es aún un tema por mejorar.

De acuerdo con el Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad del Valle del Cauca, realizado en el 2008, la participación de esta población en diferentes actividades se comporta de la siguiente manera: Participación en actividades con la familia 53,0%; con la comunidad 26,1%; actividades religiosas 40,4%; productivas 6,2%; deportivas y de recreación 11,7%; culturales 6.8%; educación no formal 2,2%; ciudadanas 4,4%; otras 1,9%. Como se observa en las estadísticas anteriores, si bien las PesD participan relativamente (53,0%) en actividades con su familia, la inclusión en actividades con la comunidad y de tipo recreativo, deportivo, cultural, entre otras es aún muy baja. Cabe resaltar, que los datos de este registro no están discriminados por tipo de discapacidad, ni se incluyen datos de personas sin discapacidad que permitan hacer un análisis comparativo en relación con la participación.

En consonancia con lo anterior, el documento de Política Pública Municipal sobre la Discapacidad en Santiago de Cali (2006), refiere que “El hecho de considerar a las personas con discapacidad como enfermos hace que ellos y sus familias los excusen de participar en las actividades de la vida diaria como es el estudio, el trabajo, el deporte, manifestaciones culturales, y otras actividades de vida ciudadana como tramites, diligencias, etc.” (p. 54).

Teniendo en cuenta esto, se considera necesario promover acciones encaminadas a mejorar la inclusión educativa, laboral y social de las PesD, ya que son una población vulnerable representativa de nuestro país, a quienes en términos legales se les han garantizado unos derechos, pero los cuales distan de su aplicación en la realidad. El presente proyecto apunta precisamente a considerar a los NNA en situación de discapacidad como sujetos de derecho y, como tal, se busca

que logren una mayor participación en actividades de ocio, las cuales no solo contribuyen a su desarrollo personal, sino que le permiten disfrutar y gozar libremente como a sus pares sin discapacidad.

Objetivos

Objetivo General

Fomentar la participación en actividades de ocio de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad motora, que asisten a un Centro de Neurorehabilitación de la Ciudad de Cali, a partir de la reflexión y la transformación de las barreras subjetivas que encuentran los padres y madres para llevar a cabo este tipo de actividades con sus hijos(as).

Objetivos Específicos

Caracterizar las barreras subjetivas que presentan los padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora para incluir a sus hijos(as) en actividades de ocio.

Promover espacios de reflexión con los padres y madres en torno a las barreras subjetivas identificadas y la manera en que éstas participan en las prácticas de ocio que llevan a cabo con sus hijos(as).

Generar espacios para la producción colectiva de estrategias encaminadas a mejorar la inclusión de los NNA en situación de discapacidad motora en actividades de ocio dentro y fuera de sus hogares, a través de la transformación de las barreras subjetivas que presentan los padres y madres.

Marco de referencia Teórico- Conceptual

En primera instancia, entiendo que en la problemática planteada, que es la baja inclusión de los NNA en situación de discapacidad motora en actividades de ocio pueden confluír una serie de causas y variables que no serán del todo abordadas en este trabajo. Sin embargo, mis esfuerzos estarán encaminados a identificar inicialmente cuáles son las barreras subjetivas que los padres y madres encuentran para llevar a cabo prácticas de ocio con sus hijos(as), comprender de qué manera esto se ha relacionado con la problemática planteada y, posteriormente, promover las transformaciones necesarias en pro de un mayor acercamiento de los y las menores hacia el ocio. En este orden de ideas, se hace necesario clarificar conceptos como ocio, discapacidad y barreras subjetivas, los cuales son claves para el desarrollo del presente trabajo.

Para efectos de este proyecto acudo a la definición de ocio que plantea Cuenca (2002), quien sugiere que se trata de un derecho fundamental y de una experiencia integral de la persona; lo califica como “Una experiencia humana compleja (direccional y multidimensional), centrada en actuaciones queridas (libres, satisfactorias), autotélicas (con un fin en sí mismas) y personales (con implicaciones individuales y sociales)” (p. 29).

Utilizo esta definición porque considero que es importante resaltar cada una de las características del ocio, las cuales hacen que se diferencie de otro tipo de actividades; inicialmente se hace referencia a su direccionalidad y multidimensionalidad, ya que es una experiencia que enriquece al sujeto en las diferentes dimensiones de su ser y aporta al bienestar emocional, físico,

personal y social; más adelante se resalta que este tipo de actividades se configuran en actuaciones libres, queridas por el propio sujeto, no impuestas por los demás o cumplidas por obligación, sino que deben generar una genuina satisfacción.

En esta definición también se habla de las implicaciones individuales y sociales del ocio, pues no sólo aporta al desarrollo del sujeto, como tal sino a las relaciones interpersonales y a la sociedad en general, además que, como refiere Ruiz Olabuenga (1994) se ha convertido en un “derecho civil, cuya garantía y fomento es de iniciativa y de responsabilidad colectivas” (p. 1887). Finalmente, en la definición de Cuenca se hace alusión a la característica que claramente diferencia al ocio de otro tipo de actividades o experiencias, y es su carácter autotélico, es decir que las actividades de ocio tienen un fin en sí mismas y no deben estar motivadas por fines instrumentales, como mejorar habilidades físicas o ganar funcionalidad.

En este orden de ideas considero que es importante tener claras las características de las actividades de ocio, para así poder identificar cuáles de las acciones que realizan los NNA en situación de discapacidad motora efectivamente cumplen con los criterios para ser consideradas de ocio, pues si bien llevan a cabo una suerte de actividades físicas o cognitivas diarias, generalmente éstas conllevan un fin instrumental, como mejorar la postura, la marcha, la expresión oral, etc. Teniendo en cuenta lo anterior, para efectos de este proyecto se considerarán actividades de ocio, aquellas que los NNA realicen sin otro fin más que disfrutar, de manera libre y placentera, sin preocupaciones de tipo funcional o búsquedas de aprendizajes.

Ahora bien, así como se hace necesario definir qué se va a entender por ocio en este trabajo, es importante también aclarar cuál es el concepto de discapacidad desde el cual se abordará este proyecto. Para iniciar, vale la pena aclarar que el tema de la discapacidad ha sido abordado desde diferentes enfoques o modelos y ha ido evolucionando con el pasar del tiempo. Inicialmente se abordó desde un modelo médico-biológico, en el cual la discapacidad era atribuida a la persona y ocasionada por una enfermedad o trauma, desde este modelo solo se consideraba al sujeto como el único causante o responsable de su discapacidad y por ende todos los esfuerzos estaban encaminados a curar un cuerpo enfermo o minusválido.

Posteriormente, la discapacidad se abordó desde un modelo social, en el cual se postuló que ésta resultaba de un conjunto de condiciones, relaciones interpersonales y actividades generadas por ciertos factores ambientales y no por una enfermedad o deficiencia propia del sujeto, centrando la discapacidad por fuera de la persona y dejándola puesta más en el entorno. Finalmente, la discapacidad se abordó desde un modelo biopsicosocial, en el cual se integraron los dos modelos anteriores, considerando que ésta resultaba de la interacción entre unos factores biológicos pertenecientes al sujeto y unos factores contextuales, presentes en el entorno.

Es desde este modelo Biopsicosocial desde el cual concibo la discapacidad. Por lo anterior, retomo la definición de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), en la cual se refiere a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y

efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p.6). A partir de esta definición, discapacidad no es sinónimo de deficiencia como se creía anteriormente, pueden existir personas con graves deficiencias en algunas estructuras y funciones corporales, pero que no sufren de desigualdad o discriminación alguna y pueden participar activamente en la sociedad, mientras que igualmente pueden existir personas con grados menores de deficiencia que presentan una discapacidad mayor, debido a las barreras presentes en su entorno, las cuales entorpecen su participación.

Entiendo entonces que cuando se habla de discapacidad no se debe hacer alusión únicamente a la deficiencia presente en el sujeto, lo cual suele ser lo más evidente a nivel físico, o lo primero en lo que nos fijamos (su diagnóstico), sino que debe contemplarse cómo es su participación en las diferentes actividades, teniendo en cuenta, no solo sus funciones alteradas, sino cómo el entorno le presenta barreras o facilitadores que permiten o no su inclusión en la sociedad.

Como parte de ese entorno susceptible a contemplar, se encuentran las barreras, que de acuerdo con la CIF- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) “son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad” (p.209). En esta definición se incluyen aspectos que van desde la inaccesibilidad a los espacios físicos, la falta de tecnología, servicios y políticas hasta las actitudes negativas de las personas, las cuales dificultan la participación de las PesD en diferentes actividades.

Para efectos del presente trabajo he realizado una división entre tipos de barreras. Algunas que considero barreras objetivas como aquellas de carácter material, relacionadas con factores ambientales, como los espacios físicos, el transporte, el acceso a diferentes servicios, etc.; mientras que las barreras subjetivas, son aquellas que nacen del sujeto, sus ideas, sentimientos, concepciones e imaginarios y, en definitiva, subjetividad, la cual está permeada por su contexto y cultura.

Cabe resaltar que no es fácil encontrar material bibliográfico relacionado con las barreras subjetivas en el caso de las PesD, aunque este término suele utilizarse en estudios de género, con referencia a la interiorización de algunas creencias y normas que alimentan el orden de género y que se presentan luego en las mujeres como obstáculos para conquistar condiciones de igualdad. Por ejemplo, los roles que tradicionalmente han sido asignados a la mujer, como el hogar y la crianza de los hijos e hijas y que posteriormente se convierten en barreras que obstaculizan su desarrollo.

En este trabajo pretendo explorar las barreras subjetivas que presentan los padres y madres a la hora de llevar a cabo prácticas de ocio con sus hijos(as) en situación de discapacidad y se entenderá que éstas aparecen a manera de preconceptos, creencias o ideas en relación con dichas prácticas y, también, con sus hijos e hijas en tanto sujetos. Así, por ejemplo, mientras la ausencia de adecuaciones en el transporte público para PesD se asume como una barrera objetiva para el acceso a la ciudad, la idea de que se va a ser objeto de burla en dicho transporte puede convertirse en una barrera subjetiva.

Por otra parte, en la propuesta de intervención se partirá de un enfoque clínico, el cual, de acuerdo con Fernández (2012) hace referencia a una postura o un modo de “leer” las situaciones, que permite intervenir sin interferir en los modos de actuar de un sujeto, es decir, hacer un acompañamiento desde una posición ética, que respete y entienda la manera de comprender y significar las experiencias de cada sujeto y busque llevarlo a la transformación desde este respeto. En este sentido, asumo que un enfoque clínico es el que se interesa por entender un sujeto y, como plantea Villalobos (2014), permite “comprender los modos como éste significa sus experiencias de vida, sus relaciones, la cultura y la sociedad; cómo descubre y se interesa por el conocimiento, sus modos de aprender y resolver las situaciones problema que se le presentan” (p.24).

En este orden de ideas, en esta propuesta de intervención, pretendo asumir una postura clínica, en la cual se brinde una escucha particular a los padres y madres y se busque comprender la manera en que se relacionan con sus hijos(as), así como las barreras subjetivas que encuentran para participar con éstos en actividades de ocio y, a partir de lo anterior, ofrecerles la posibilidad de transformar y resignificar sus prácticas cotidianas.

Lo anterior se relaciona con el modelo experiencial que se tomará como base para la propuesta de intervención. En este se parte del presupuesto de que “La tarea de ser padres supone un aprendizaje experiencial complejo a largo plazo, que se lleva a cabo en escenarios socioculturales” (Maíquez *et al.*, 2000, p.65). Teniendo en cuenta esta premisa, los autores plantean que el hecho de que ser padres es una tarea evolutiva y, por tanto, para llevarla a cabo se requiere de una variedad de experiencias de paternidad y maternidad “Esto se consigue gracias al

intercambio con otros padres embarcados en la misma tarea, ya que entre todos cuentan con un potencial de recursos y destrezas que resultan de gran utilidad” (p.43)

Es así como proponen un entrenamiento para padres en un escenario sociocultural que conlleve al enriquecimiento experiencial. Ello quiere decir en espacios de conversación, donde los padres y madres de manera colectiva aprenden a través de las narrativas y las experiencias de las y los otros, en una especie de modelaje social, que implica la exposición de los padres y madres frente a una variedad de episodios de interacción padres e hijos, los cuales pueden ser vistos, escuchados, hipotéticos, etc., y donde se propicie el debate y la reflexión cooperativa. En este modelo se considera fundamental para el proceso de reconstrucción de saberes la presencia de una persona en el escenario de intervención (agente de cambio), que facilite y mejore las formas de verbalización, ayude a regular el clima emocional del grupo, sea fuente de información alternativa y contribuya a mediar, apoyar y facilitar el proceso de negociación e intercambio de los puntos de vista. Se espera que este proceso de participación mediada vaya induciendo cambios de manera progresiva en los padres y madres y esto se vea reflejado en su actuar.

Teniendo en cuenta este modelo, se asume que los padres han aprendido a desempeñar su rol a partir de las experiencias vividas, por tanto, se da gran valor a la experiencia de cada padre y madre, a la narración de la misma y a la construcción colectiva de nuevas experiencias que permitan la resignificación de sus concepciones sobre lo que es ser padres y la manera de asumir diversas situaciones. Los autores proponen que se trata de una construcción personal que puede modificarse con el tiempo o permanecer relativamente estable, sin embargo, le apuntan a la

transformación y plantean que “La intervención con padres se concibe como un medio para facilitar el aprendizaje experiencial que tiene como objetivo la reconstrucción de su conocimiento cotidiano” (p.11).

Finalmente, en relación con la experiencia, retomo a Skliar y Larrosa (2009), quienes la definen como aquello que “nos pasa”, no que pasa, sino que “nos pasa”, es decir, aquello que no es un simple acontecimiento, sino que atraviesa nuestra subjetividad. Los autores proponen que la experiencia se caracteriza, en primer lugar, por la presencia de algo externo, que no depende de nosotros “No hay experiencia, por tanto, sin la aparición de un alguien, o de un algo, o de un eso, de un acontecimiento, en definitiva, que es exterior a mí, extranjero a mí, extraño a mí” (p. 15).

Ahora bien, así como la experiencia supone la presencia de un acontecimiento externo a mí, se caracteriza porque el lugar de la experiencia soy yo, es decir, que ese acontecimiento no pasa frente a mí, sino en mí, el lugar de la experiencia es el sujeto, por tanto, toda experiencia es subjetiva y en tanto experiencia forma y transforma a la persona, atravesando su subjetividad.

Finalmente, los autores plantean que si la experiencia es “eso que me pasa” entonces “el sujeto de la experiencia es como un territorio de paso” (p.17), es decir que el sujeto de la experiencia no es inicialmente un sujeto activo o agente de su propia experiencia, sino que la experiencia es algo que pasa sobre él, marcándolo y dejando huella; la experiencia se padece, como

un acontecimiento que conlleva incertidumbre, peligro y aventura, pero que transforma en ambos sentidos, desde ese algo hacia mí y viceversa.

Skliar y Larrosa proponen entonces, que la experiencia tiene varias dimensiones, la primera, en relación con algo que no soy yo, es decir que siempre se necesita de un algo externo que conlleva a ella; la segunda hace referencia a que la experiencia es una relación en la que ese algo tiene lugar en mí, o sea que con su paso me transforma como sujeto; y la tercera habla de una relación en la que algo pasa de mí a lo otro y de lo otro a mí, y en ese paso tanto yo como lo otro, sufrimos cambios y transformaciones, es decir que somos afectados.

En relación con la experiencia, Larrosa (2004) aborda el tema de las narrativas y afirma que:

Sólo en la narración de qué nos ha pasado en el camino (y de qué es lo que nos puede pasar), de quien hemos sido en lo que nos ha pasado (y de quien podemos ser en lo que nos puede pasar), lo que nos pasa y quienes somos tiene un sentido. (p.615)

El autor asegura que lo que nos acontece como experiencia puede ser solamente interpretado a través de la narración. Es así como el sujeto va creando la historia de su vida y a partir de las narrativas le da un orden y un sentido a lo que le ocurre. De esta manera se relaciona fuertemente la identidad del sujeto y el género discursivo de la narrativa, ya que “El sentido de lo que somos, o mejor aún, el sentido de quién somos, depende de las historias que contamos y que

nos contamos” (p.607). Por tanto, en la medida en que el sujeto se narra a sí mismo y a otros lo que le pasa, va construyendo un personaje, es decir que va construyendo su propia identidad, a partir de su propia narración y las narraciones de otros; de esta manera aprende también a construir la historia de su vida, a partir de otro conjunto de historias que ya ha oído.

En resumen, Larrosa plantea que:

Quién somos como sujetos autoconscientes, capaces de dar un sentido a nuestras vidas y lo que nos pasa, no está más allá, entonces, de un juego de interpretaciones: lo que somos no es otra cosa que el modo como nos comprendemos; el modo como nos comprendemos es análogo al modo como construimos textos sobre nosotros mismos; y cómo son esos textos depende de su relación con otros textos y de los dispositivos sociales en los que se realiza la producción y la interpretación de los textos de identidad. (p.610)

Teniendo en cuenta los conceptos retomados anteriormente, asumo que en la propuesta de intervención se tomará como base un modelo experiencial, en el que se dará relevancia a la tarea de ser padres, como una tarea evolutiva que se construye en escenarios socioculturales a partir de las experiencias. Se llevarán a cabo sesiones grupales con padres y madres de NNA en situación de discapacidad, donde se promoverá la discusión grupal y el debate a partir de situaciones de padres e hijos, en relación con prácticas de ocio. En éstas se brindará especial atención a las narrativas, teniendo como apoyo al interventor psicosocial, en tanto agente de cambio, quien deberá asumir una postura clínica en su intervención y deberá promover que en dicho espacio se

generen experiencias que atraviesen la subjetividad de los padres y madres e inviten a la transformación de sus prácticas.

Marco Contextual y Universo de la Intervención

La institución en la cual se llevará a cabo la propuesta de intervención es una entidad de salud creada en 1992, en la cual se ofrecen servicios de rehabilitación integral y especializada a pacientes que han sufrido una lesión neurológica en cualquier momento de su vida. Cuenta con 5 programas asistenciales: Programa de Atención al adulto, Programa de Neurorehabilitación Pediátrica, Programa Aprendamos (terapias grupales), Programa de Hidroterapia Neurológica y Osteomuscular y Programa de Dolor. En estos programas convergen diversas disciplinas como: fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, hidroterapia, psicología y educación especial. Para efectos del proyecto de intervención se trabajará con la población perteneciente al programa de Neurorehabilitación Pediátrica.

La población con la cual se trabajará directamente son los padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora. Al respecto es importante precisar que generalmente son las madres quienes asumen el cuidado de los hijos con discapacidad. En ocasiones éstas conviven con los padres de los menores, que son los encargados de trabajar en empleos remunerados, mientras ellas se dedican al hogar y al cuidado de sus hijos; en otros casos son madres solteras, cabeza de familia, quienes asumen la labor de cuidado y algunas de ellas tienen un trabajo informal. Son pocas las madres de niños o adolescentes en situación de discapacidad motora que cuentan con un trabajo formal. En algunos casos los cuidadores primarios o quienes hacen las veces de padres son las abuelas o tías de los menores.

Cabe resaltar que la mayoría de los NNA en situación de discapacidad motora cuenta con servicio de enfermería, como apoyo para el cuidado de los mismos, generalmente este servicio se presta por 12 ó 24 horas diarias, lo anterior es solicitado por los médicos tratantes debido a que los NNA en situación de discapacidad motora generalmente tienen afección en la movilidad, el tono muscular, la fuerza y la sensibilidad de uno o varios miembros de su cuerpo, algunos presentan además alteraciones en el lenguaje comprensivo y/o expresivo, el proceso de ingestión de alimentos, dificultades de aprendizaje, entre otras condiciones asociadas, requiriendo apoyo constante.

Diseño Metodológico

Este proyecto de intervención se enmarca en un modelo de formación experiencial, en el cual se parte del presupuesto de que para ser padres se requiere de un aprendizaje experiencial complejo, el cual se va dando a través del tiempo y las experiencias vividas en diferentes escenarios socioculturales. Por lo anterior, de acuerdo con Maíquez *et al.* (2000) “La formación de padres debe realizarse mediante un tipo de enseñanza en la que los padres tienen la oportunidad de conocer una amplia variedad de experiencias que puedan ser contrastadas con las suyas propias. Esto se consigue gracias al intercambio con otros padres embarcados en la misma tarea, ya que entre todos cuentan con un potencial de recursos y destrezas que resultan de gran utilidad” (p.25). En este orden de ideas se retoma de los autores anteriormente mencionados un Programa Experiencial para Padres, el cual sirve como base para la creación de la metodología de este proyecto.

El programa que pretendo implementar consta de 4 fases a desarrollarse así:

Fase	Objetivo	Estrategia/actividad	Población
1-Diagnóstico Inicial	Caracterizar las barreras subjetivas que presentan los padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora para incluir a sus hijos(as) en actividades de ocio.	entrevista individual semiestructurada	Grupo representativo de padres y madres de NNA en situación de

			discapacidad motora.
2- Sensibilización	Promover espacios de reflexión con los padres y madres en torno a las barreras subjetivas identificadas y la manera en que éstas participan en las prácticas de ocio que llevan a cabo con sus hijos(as)	<p>Video-foros: Presentación de videos sobre situaciones cotidianas en las que se identifican barreras para acceder a prácticas de ocio.</p> <p>Talleres en los que los padres y madres contarán sus experiencias.</p> <p>Actividades lúdicas con imágenes de situaciones cotidianas.</p> <p>Posterior a las actividades se realizarán unas preguntas orientadoras, encaminadas a que los padres y madres reflexionen sobre las diferentes situaciones, debatan de manera grupal,</p>	Grupo focal de padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora.

		<p>comparen e identifiquen las consecuencias de asumir ciertas concepciones o llevar a cabo ciertas conductas y por medio de la discusión en grupo identifiquen cómo se relaciona esto con la inclusión en prácticas de ocio de sus hijos(as).</p>	
3-Construcción colectiva	<p>Generar espacios para la producción colectiva de estrategias encaminadas a mejorar la inclusión de los NNA en situación de discapacidad motora en actividades de ocio dentro y fuera de sus hogares, a través de la transformación de las barreras subjetivas que presentan los padres y madres.</p>	<p>Actividades lúdicas en las que se construirán de manera grupal estrategias que serán usadas a manera de “tareas para casa”, las cuales estarán encaminadas a generar cambios en las prácticas cotidianas para favorecer la inclusión en ocio de los NNA en situación de discapacidad.</p>	<p>Grupo focal de padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora.</p>

4- Evaluación	Identificar los cambios generados en torno a las barreras subjetivas de los padres y madres y la participación en prácticas de ocio de los NNA en situación de discapacidad motora.	Esta fase se llevará a cabo de manera transversal. Antes y después de cada sesión se realizará una autoevaluación en relación con la temática a tratar. Y al finalizar el proyecto de intervención se realizará una evaluación final con una entrevista en grupo no estructurada.	Grupo focal de padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora
---------------	---	---	---

Propuesta de Intervención

Fase 1: Diagnóstico Inicial

Como parte de la metodología planteada propuse realizar en la primera fase del proyecto un diagnóstico inicial que permitiera identificar las barreras subjetivas que presentan los padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora al incluir a sus hijos e hijas en actividades de ocio. Para tal efecto se realizaron entrevistas semiestructuradas a 4 madres de familia. En dichas entrevistas se abordaron diferentes temáticas relacionadas con la experiencia de tener un hijo(a) en situación de discapacidad y la manera en que se llevan a cabo prácticas de ocio con los mismos.

Las entrevistas se realizaron de la siguiente manera:

Entrevista 1 (Mujer de 27 años, madre de una menor de 10 años)

Entrevista 2 (Mujer de 51 años, madre de una menor de 14 años)

Entrevista 3 (Mujer de 35 años, madre de una menor de 15 años)

Entrevista 4 (Mujer de 38 años, madre de un menor de 6 años)

Cabe resaltar que, como he señalado previamente, al acudir en búsqueda del cuidador(a) primario(a) de NNA en situación de discapacidad, generalmente se identifica que es la madre quien asume ese rol. Esto se vio reflejado en la composición del universo de investigación. Las participantes del diagnóstico inicial fueron escogidas por conveniencia, teniendo en cuenta que

existía previa relación de tipo terapéutico con su hijo(a), el cual debía cumplir con el criterio de presentar una situación de discapacidad de tipo motor.

Definición de Categorías.

Para analizar la información obtenida en las entrevistas realizadas se establecieron 4 categorías de análisis, con sus respectivas subcategorías:

1. Discapacidad: experiencias de las madres relacionadas con la discapacidad de sus hijos

1.1 Trayectoria: Reconstrucción de sucesos en relación con el establecimiento del diagnóstico y las acciones llevadas a cabo a partir del mismo.

1.2 Sentimientos: emociones expresadas por las madres en relación con la situación de discapacidad de sus hijos e hijas.

2. Concepciones: percepciones o representaciones mentales sobre diferentes conceptos, basadas en la experiencia personal.

2.1 Concepción de discapacidad: expresiones de las madres que permiten identificar la percepción o construcción mental que tienen sobre la discapacidad de sus hijos e hijas.

2.2 Concepción de hijo(a): en esta subcategoría, al igual que en la anterior, se permite a través de las expresiones de las madres conocer cuál es su percepción, en este caso sobre su hijo(a) en situación de discapacidad.

3. Ocio: experiencias de ocio que se llevan a cabo con los NNA en situación de discapacidad motora

3.1 Prácticas: tipo de prácticas de ocio y maneras en que las madres llevan a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas.

3.2 Barreras objetivas: aquellas relacionadas con factores ambientales como espacio físico, transporte, etc.

3.3 Barreras subjetivas: las que nacen del sentir y las percepciones de las madres.

3.4 Facilitadores: factores subjetivos y objetivos presentes en el entorno que permiten o facilitan el poder llevar a cabo actividades de ocio

3.5 Transformaciones: elementos o factores que pueden transformarse en el entorno para facilitar las prácticas de ocio.

A continuación, se presenta el análisis de la información obtenida por categorías y subcategorías (Los nombres de los participantes fueron cambiados para mantener su confidencialidad).

Categoría: Discapacidad.***Subcategoría: Trayectoria.***

Luego de analizar e interpretar las entrevistas realizadas a las cuatro madres de NNA en situación de discapacidad motora, encontré hallazgos interesantes en relación con las vivencias que éstas han experimentado frente al tema de la discapacidad de sus hijos e hijas. En primera instancia, hablan de su relación inicial con el diagnóstico, relación generalmente mediada por los médicos. Ésta no suele darse de la mejor manera, ya que, o bien éstos tienen poco tacto para comunicar a las madres la situación en la que se encuentran sus hijos e hijas, o no son claros, presentándose múltiples dudas o malentendidos frente al diagnóstico entregado.

“El médico cuando me dijo lo que ella tenía, yo no le entendía, porque él no me dijo parálisis cerebral, sino como IMOC, como una palabra diferente” E3

“El neurólogo me dijo que le comprara una buena cama porque ella iba a durar hasta los 5 años conmigo y que nunca me iba a decir mamá, que ella tenía una parálisis cerebral y que el 90% de su cerebro estaba muerto” E1

En general las madres narran que, si bien veían que sus hijos e hijas no se comportaban como otros niños(as), ya que evidenciaban que no alcanzaban hitos del desarrollo esperados para su edad, como sostener la cabeza, agarrar objetos con la mano, hacer contacto visual, etc., no esperaban recibir una noticia como el diagnóstico de una parálisis cerebral y este es un choque

emocional muy fuerte, ya que no solo implica saber que su hijo(a) presenta una condición “especial”, y que la manera en que esto se les comunica no es la más adecuada, sino que deben tomar acciones de forma rápida, sin alcanzar a procesar lo que significa el diagnóstico.

“Yo dije Dios mío, pero por qué, y bueno hubo muchas preguntas en mi cabeza, pero de igual manera, buscaba en el momento la solución, bueno ¿yo que voy hacer, y terapias? ¿Y yo de dónde voy a pagar terapias? en ese tiempo yo no sabía que existía lo de la Tutela y que el seguro tenía que darle, como derecho que tenía ella, sus terapias y todo lo que ella necesitaba, empecé a tocar puertas, en bienestar familiar para que me ayudaran a darle terapias a la niña” E3

“Empecé a seguir todo lo que me indicaba los médicos, que tenía que ponerlo en tratamiento, que tenía que ponerlo en terapia para que el pudiera recuperar el habla, el caminar” E4

Es evidente entonces que las madres de estos NNA experimentan vivencias muy fuertes en el momento inicial en que se les da el diagnóstico de sus hijos e hijas, Amate y Vásquez (2006) proponen que “Usualmente las familias adoptan uno de dos mecanismos para alcanzar el estado de aceptación: la resignación, que no es una reacción positiva porque impide la acción y la creatividad, que da lugar a la búsqueda de información y conocimiento” (p. 161). Se observa que algunas madres, inicialmente optan por la resignación.

“Yo me encerré con mi hija, le conté al papá ese día, pero no hicimos nada en el momento. Empecé más adelante a llevarla al puesto de salud, pero no hice nada más en el momento” E1

Sin embargo, en las entrevistas observé que, si bien inicialmente se presentan muchas dudas, interrogantes y desconcierto frente al proceder con sus hijos e hijas, poco a poco las madres van encontrando la manera de hacer frente a la situación de discapacidad, y empiezan a asumir un proceso de rehabilitación que suele ser muy arduo y tiende a acaparar gran parte de su tiempo y esfuerzos.

“Me levanto a las 5:30am porque a las 7am tengo que dejarla en el colegio, voy la deajo, me devuelvo, a las 8:30am regreso para darle el refrigerio y a las 10 vuelvo a darle el descanso (...) Luego, llegamos a la casa, la cambio, si hay almuerzo, almuerza y esperamos que llegue el transporte para ir a las terapias. Entramos a la 1:15pm a terapia y salimos entre las 3:30pm, 4:15pm o a las 5:00pm” E1

“A Carolina normalmente, la llevamos un día lunes, en la mañana, a terapia en la piscina, el martes, en la tarde, a terapia física y de lenguaje, el miércoles también, el jueves la dejamos descansar y el viernes, de nuevo a terapia. Es una semana donde casi siempre tiene sus terapias” E2

Es evidente que los horarios de los NNA en situación de discapacidad motora y sus madres, suelen estar copados con actividades del orden de la rehabilitación y en ocasiones la inclusión

escolar, es común entonces que estos NNA permanezcan gran parte del día por fuera de la casa, ocupados en diversas actividades de tipo funcional y generalmente son sus madres quienes, como efecto de una cultura patriarcal, asumen el rol de cuidadoras y acompañantes. Claramente esto puede funcionar como una barrera objetiva para la inclusión en actividades de ocio, por la falta de tiempo y el cansancio que generan estas jornadas tan extensas.

Subcategoría: Sentimientos.

En relación con los sentimientos que las madres expresan frente a la situación de discapacidad de sus hijos e hijas, se evidencia con recurrencia la aparición de términos como angustia, impotencia, rabia, resignación, y quizás el más común: miedo. Herrera (2005) refiere que “Las cuidadoras sienten temor solo con el hecho de pensar si ellas mueren o se enferman gravemente, quién cuidaría de sus niños o niñas con discapacidad, ya que sienten que ellos nunca se van a poder valer por sí solos” (p.140).

“Me da miedo imaginarla en un futuro, porque la salud de uno decae. Pues yo soy joven aún, pero me he enfermado demasiado y pienso, si en un futuro llegase a faltar quién me va a cuidar a mi hija si ella no tiene a nadie más” E1

“Entonces es el miedo a ¿qué va a pasar en un futuro? De que ella va a crecer, que ella se va a volver una niña grande, que ella va a hacer o no hacer, ¿qué va a pasar si uno llegará a faltar? Que era una de las cosas que a mí me angustiaban mucho” E3

“Mi mayor preocupación es... te lo digo así sinceramente, que yo llegara a faltar, o sea ese es el miedo mío, porque yo soy sola para todo, entonces yo digo, ¿bueno en caso

de que yo llegara a faltar Felipe con quien... eh quien le sigue dando como ese apoyo, ¿no? E4

Lo anterior responde nuevamente a las lógicas de una cultura patriarcal, en la cual la madre es quien asume el rol principal en el cuidado de los hijos e hijas y esto se evidencia con mayor facilidad cuando éstos se encuentran en una situación de discapacidad, lo cual genera temor en las madres respecto a la calidad de vida que tendrían sus hijos(as) en su ausencia.

Por otra parte, las madres narran de qué manera, al iniciar el proceso de crianza de sus hijos e hijas en situación de discapacidad, presentaban sentimientos de tristeza, rabia y angustia con respecto a la aceptación del diagnóstico y el relacionamiento con las personas de su contexto. Sin embargo, se evidencia que son asuntos que aprenden a manejar con el tiempo y la experiencia.

“Los primeros años fueron muy duros, primero aceptar la condición de mi hija, luego ver que no va a haber mejoría, pensar que ella empeorará (...) Ya ahora, después de unos siete años, puedo decir que asimilé mucho más las cosas” E2

“A uno le da rabia que le miren su hijo como si fuera un bicho raro (...) ya uno aprende a lidiar con la gente así, pero no me hace sentir mal si la quedan mirando, me da igual. Eso es algo que ya he aprendido con el tiempo” E3

“Ya no me da como esa rabiecita, esa frustración que sentía antes cuando alguien me preguntaba (sobre la discapacidad) y me provocaba como darles en la cabeza, no, ya no, ahorita lo sé manejar mejor” E4

En las entrevistas evidencí de qué manera las madres logran asumir una postura reflexiva frente a la discapacidad de sus hijos e hijas, encontrando en ésta una nueva manera de asumir sus vidas, y si bien persisten algunos sentimientos de frustración, temor y tristeza, emergen también sentimientos de satisfacción, aceptación y esperanza a partir de la vivencia de experiencias positivas, el conocimiento de otros casos que han sido exitosos y el establecimiento de redes de apoyo entre madres que se encuentran en la misma situación y profesionales del área de la salud.

“Con ayuda de los médicos, de las terapeutas, de las mamás de otros niños con discapacidad, al mirar las condiciones de otros niños que están peor, con todo eso y la ayuda de Dios, puedo decir que ya he superado muchas cosas” E2

“Nosotras somos unas mamás afortunadas, que al principio no lo entendemos y es difícil, porque nadie está preparado para este reto, este es un reto que no a cualquiera le toca, pero que somos unas mamás privilegiadas, porque Dios nos ha escogido a nosotras, porque tenemos el talento de lidiarlos a ellos y porque Dios sabe que somos personas que los vamos a sacar adelante” E3

“Al ver lo que otras mamás han superado y que otros niños han salido adelante, yo creo que eso le da el ánimo de que tampoco estamos solos, que hay muchos niños más complicados que están ahí firmes, que no desfallecen” E2

“Si Paulina no estuviera así, yo no hubiera conocido las terapeutas que por ejemplo conozco, no hubiera conocido las enfermeras que son personas, que se vuelven como familia, como parte de uno (...), nada de esto existiría (...) Dios tiene un propósito con todo esto, porque nosotros gracias a Paulina hemos conocido gente maravillosa y hemos hecho amistad por muchos años y uno se da cuenta de que quieren a la niña” E3

Categoría: Concepciones.

Subcategoría: Concepción de discapacidad.

Con respecto a la concepción que tienen las madres sobre la discapacidad, identifiqué inicialmente que la asocian con una situación complicada y restrictiva, en la cual sus hijos e hijas presentan unas deficiencias a nivel físico y/o cognitivo, que les hace susceptibles de ser dependientes y que limitan no solo la vida de los mismos, sino también las de ellas como madres.

“Es algo muy duro porque uno espera poder ver que se siente, que haga las cosas por sí sola, pero ella no logra hacerlo. Yo veo que ella quiere hacer las cosas, pero no puede (...) si ella no tuviera la limitación que tiene yo podría trabajar” E1

“Yo no la puedo incluir en todas mis cosas, porque yo me tengo que sujetar, no digamos sujetar, sino amoldar a las necesidades de ella y no a las mías” E3

“Lo más difícil es asumir la responsabilidad de los costos, de la parte económica, porque pues ya toda su vida se concentra en él, tú ya no puedes trabajar, tú ya no puedes hacer tu vida como venías haciéndola” E4

Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) hacen alusión a esta misma realidad, con respecto a la concepción de las madres sobre la discapacidad, refiriendo que “Es definida como una situación que implica limitaciones físicas y funcionales, las que a su vez provocan una situación de dependencia, pues gran parte de las Personas en situación de Discapacidad requieren el apoyo de otro para cubrir sus necesidades” (p.60). Lo anterior se evidencia en las narrativas de las madres, no sólo con respecto al presente de sus hijos e hijas, sino también como una preocupación a futuro.

“Uno como mamá tiene hijos y piensa que en un futuro ellos van a ser la ayuda de uno, pero en el caso de Paulina, tiene 15 años y nosotros siempre vamos a ser la ayuda de ella, entonces no vamos a contar con el respaldo de que Paulina va ser una mujer y va a ser independiente, no” E3

Por otra parte, la discapacidad es concebida como un reto para las madres, una suerte de lucha constante, en la cual deben perseverar para poder obtener resultados positivos, se evidencia en sus discursos resignación y aceptación, así como una alusión constante a Dios, como fuente de fortaleza.

“Esto requiere perseverar mucho para alcanzar algunas metas, no hay que desfallecer porque muchas veces nos cansamos, porque hay que hacer vueltas, hay que traerla a terapia. Y esto es de perseverar y de ser constantes para ver resultados” E2

“La discapacidad de Paulina, pues que es algo que lo debemos seguir asumiendo como lo estamos llevando y con la ayuda de Dios y de sus padres que gracias a Dios estamos juntos, y seguirla apoyando en lo que más podamos” E3

Finalmente, observé que las madres, a pesar de todas las dificultades que viven a diario, conciben la discapacidad de sus hijos e hijas como una fortuna y han logrado hallar en ella aspectos positivos, que resaltan como una transformación en su manera de asumir la vida.

“Es algo que uno tiene que aprender a convivir, a llevar, y a sacarlos adelante porque son niños, niños así son una bendición” E4

“Esta es como la otra cara de la moneda, de vivir y conocer la verdadera felicidad y alegría que se siente tener una personita así, que, aunque no es normal entre comillas, porque tiene su dificultad, es otra manera de vivir, o sea, es otra manera de enseñarle a uno a vivir o de uno tomar la vida como más, como vivirla más intensamente” E3

Subcategoría: Concepción de hijo(a).

En relación con la concepción que tienen las madres de sus hijos e hijas en situación de discapacidad, evidencíé que al describirlos hacen alusiones constantes sobre las limitaciones que presentan, tanto a nivel físico, como cognitivo, y sobre los hitos del desarrollo, bien sea para mencionar los que no han alcanzado, para referirlos como metas a futuro o para aceptar que ya no podrán alcanzarlos. Es decir, que los hijos e hijas son nombrados en virtud de su discapacidad, sus logros y sus resultados, son hijos(as) hiper-pensados e hiper-reflexionados.

“Mi niña es una niña con una situación de discapacidad a nivel cognitivo, físico. Es una niña con un síndrome convulsivo, todavía convulsiona muy fuerte, no camina, no habla” E2

“Digamos que yo no aspiro y no espero ya que ella se vaya a parar o a sentarse, pero sí es una niña que se mantenga en lo que está, que no se vaya a echar pa’ atrás (...) entonces ¿qué espero de ella? una mejor comunicación y que siga así en su parte motora, en lo que ya alcanzó” E3

“Yo no puedo ser muy entusiasta en cuanto a ver que va a caminar, pero si la puedo ver como una niña muy saludable, muy bien tenida. Porque hasta ahora la he tenido bien, pero yo sé que ella no va a lograr caminar” E2

“Al tiempo de ahora Felipe se ve mucho mejor al que quedó de la enfermedad, él ya pronuncia mamá, pronuncia papá, entonces poco a poco, todo eso es un proceso” E4

Sumado a lo anterior, es evidente que en algunos casos este interés especial por los hitos del desarrollo no alcanzado funciona como una relación causal, entre las limitaciones físicas y el desarrollo de sus hijos e hijas como sujetos, es decir, que algunas madres asocian estas deficiencias o limitaciones a nivel físico y cognitivo con la imposibilidad de sus hijos(as) de desarrollarse plenamente como personas.

“Hasta los cuatro años ella fue un vegetal, no se movía, no hablaba, ella solamente decía <papá> <mamá> y <alpín>, pero ella no se movía (...) yo nunca pensé que mi hija se fuera a recuperar, ni que fuera a lograr algo” E1

“Mi mayor miedo es que no camine (...) no la vi caminar, correr, jugar con sus primos, porque ama a sus primos, pero no puede jugar con ellos y ellos quieren jugar con ella, pero no pueden. Entonces mi miedo es perderla sabiendo que no la pude aprovechar”

E1

Esa relación que hace la madre al decir que su hija “era un vegetal”, porque presentaba grandes limitaciones a nivel físico y su habla era reducida, o el hecho de “no poder aprovechar” a su hija porque no camina o corre, hace alusión a una concepción de sujeto liderada por el desarrollo a nivel físico (o la ausencia del mismo), dejando por fuera otros aspectos relevantes en la subjetividad de estos NNA en situación de discapacidad. Lo anterior, puede funcionar como una barrera para participar en actividades de ocio, ya que algunas madres consideran que ante la ausencia del desarrollo físico o intelectual “normal” sus hijos(as) se tornan en una suerte de “proyectos” frente a los cuales viven anticipando el futuro: su próxima terapia, su muerte, su vejez

y de esa manera dan mayor relevancia a ciertas actividades de tipo funcional. Estas ideas impiden que muchos padres y madres vivan en el presente con sus hijos(as), y para vivir el ocio se requiere una cierta fijación en el presente, en la acción autotélica más no en la búsqueda de aprendizajes instrumentales.

“A veces lo saco, si mucho, eso sí hacemos, sacarlo por la cuadra a que camine con el coche un trayecto de esquina a esquina, o a veces damos la vuelta a la manzana y todo eso lo camina (...) para que él vaya soltando más en el caminado, para que tenga más confianza, para que los piecitos tengan más fuercita en las piernas, como para que vaya adelantando su proceso” E4

Finalmente, logré evidenciar cómo las madres rescatan los aspectos positivos de sus hijos(as), y se muestran orgullosas de éstos, en ocasiones haciendo alusión nuevamente a ganancias a nivel físico y cognitivo, que han logrado alcanzar, pese a su situación de discapacidad.

“Es una niña hiperactiva, activa, alegre e inteligente a pesar de la discapacidad que posee” E1

“Es una niña que come muy bien, no ha sido enferma, no he tenido que tenerla hospitalizada, sus convulsiones en medio de todo las logramos controlar un poco y manejar la situación. Ha mejorado en muchos aspectos de su alimentación, ya coge la cuchara, toma con pitillo, las terapias le han servido mucho para mantenerla muy bien” E2

“Es que ella sale con cosas nuevas, en su vocabulario, si con cosas que uno no escucha, palabras, ella es como una esponjita, todo lo está absorbiendo, ella va aprendiendo y va comunicándose más” E3

Categoría: Ocio.

Subcategoría: Prácticas.

Con respecto a las prácticas de ocio que las madres refieren llevar a cabo con sus hijos(as) en situación de discapacidad, evidencié una predilección por el ocio doméstico, caracterizado por actividades como ver televisión, jugar con el celular, jugar o “recochar” en la cama y compartir espacios de caricias y “mimos” en familia.

“Nos ponemos a jugar, a recochar, a ver TV casi todo el tiempo, es decir, con el TV encendido, pero una molestando a la otra” E1

“Se queda acá viendo el chavo, le gusta ver el chavo en YouTube, todas las veces que quiera hasta que llegue ya la hora de dormir (...) pero ahora vamos a la cama, nos abrazamos, nos damos piquitos, ella me cuanta cómo le fue, yo también le cuento cómo me fue, nos mordemos, y así, un rato” E3

“Lo más divertido es cuando ella está de buen genio, y la molestamos, le hacemos cosquillas y la hacemos reír” E2

Si bien existe una tendencia a llevar a cabo prácticas de ocio en el interior del hogar, posiblemente asociado a la facilidad que conllevan las mismas con respecto al ocio practicado en espacios exteriores, se observa también que aquellos(as) NNA en situación de discapacidad que pueden solicitar a sus padres (por medio del lenguaje) llevar a cabo actividades por fuera del hogar suelen hacerlo con frecuencia, e incluso convierten las salidas a citas médicas, colegio o terapias en una actividad de ocio, pues encuentran en éstas una genuina satisfacción y goce.

“Le encanta ver la profesora, la ama y no le gusta llegar a la casa, porque ella dice que le da pereza estar en la casa, le gusta estar en la calle- ¿Las terapias le gustan? – En un momento pensé que no le gustaban, pero ahora que está en vacaciones me doy cuenta que sí le gustan, porque me pide mucho que busque las doctoras” E1

“Le fascina la calle, para ella, yo creo que ese es el plan de ella, e ir a las citas médicas, le fascina ir a una cita médica (risas). Ella se inventa dolores donde no hay, dolor de pierna, dolor de muela, dolor de cabeza, ahí me tiene loca por una radiografía que le mandaron, ahí me tiene seca porque no le he podido sacar esa cita. Para ella ese es el hobbie” E3

Asociado a lo anterior, es evidente una diferencia entre las prácticas de ocio llevadas a cabo con aquellos NNA en situación de discapacidad que por su compromiso a nivel cognitivo no logran expresar sus necesidades con respecto al ocio, ya que sus madres suelen limitar sus actividades al interior del hogar y a lo que ellas consideran le gusta a sus hijos(as).

“Mantiene más tiempo en la sala, donde tenemos el televisor y compartimos todos (...) ella disfruta mucho comer, el descanso. Le gusta mucho estar en la cama y moverse. Le gusta que no la molesten, que la dejen quieta” E2

“Yo no salgo mucho con Felipe, no soy persona que uy este fin de semana me voy para tal parte, no eso no, solo ahí dentro de la casa, si mucho me desplazo para donde mi mamá y de donde mi mamá para acá y no más” E4

Por otra parte, aquellos NNA en situación de discapacidad que expresan su agrado con mayor facilidad frente a ciertas actividades de ocio, y solicitan a sus madres llevar a cabo las mismas, suelen tener una mayor frecuencia de participación en actividades por fuera del hogar, y sus madres reconocen la importancia de practicarlas.

“Para ella es muy importante que la saque, que la lleve donde la mamita, donde una amiga, que ella quiere mucho. Que ella pueda estar con más personas, porque a ella no le gusta estar encerrada, cuando lo está se vuelve muy agresiva. A ella le gusta mucho salir y hablar con las personas así no las conozca” E1

“Casi siempre salimos (...) siempre hay salida, cada ocho días, siempre hay una parte donde ir. Porque ella le encanta salir a la calle” E3

Subcategoría: Barreras Objetivas.

Entre las barreras objetivas que las madres reconocen como obstáculo para llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas en situación de discapacidad, las más comunes están

relacionadas con el acceso a los espacios físicos, teniendo en cuenta que el desplazamiento de sus hijos(as) tiende a dificultarse por sus limitaciones motoras y deben cargarlos o hacer uso de una silla de ruedas.

“Yo no la puedo cargar porque está muy grande, entonces me toca llevar la silla de ruedas, esos son los pies de ella, entonces yo no puedo salir sin esa silla (...) de pronto hacen fiestas en un segundo piso o en un salón comunal que queda lejos. Uno no puede acceder muy fácil a eso” E1

“Es más que todo ese factor que nos impide sacarla, aunque quisiéramos llevarla a un río a un parque, pero Carolina es muy grande, muy pesada” E2

“Si las actividades son en partes altas con Paulina no puedo subir escaleras, o sube la silla o la subo a ella, o sea todo, ya uno mira en el entorno donde uno se va a desplazar, que esté con condiciones para estar con Paulina, porque no puede ser un sitio que esté pelado porque entonces cómo rueda la silla con Paulina, de pronto se pega la silla o se voltea, se cae” E3

En relación con lo anterior, las madres plantean que el transporte es una de las principales barreras que se encuentran en el momento de acceder a espacios de ocio y recreación con sus hijos e hijas, puesto que muchas de ellas no cuentan con un transporte propio y el transporte público en ocasiones no es accesible para personas en situación de discapacidad motora, pues no cuenta con espacio suficiente para las sillas de ruedas u otras ayudas para la movilidad.

“Uno se va en MIO y las personas dicen, no, en este no se puede subir, o, tiene que esperar el otro que tenga letras azules. Y uno espera el otro y ya viene con otra persona discapacitada, no lo llevan a uno. Una vez salí y esperé tres horas, me subí en un MIO porque un señor me ayudó a subirla por atrás” E1

“El transporte es uno de los factores, porque ella no se puede montar en bus, con ella uno tiene que andar en taxi y a veces hasta en los mismos taxis no le colaboran a uno con una niña con silla” E3

Finalmente, las madres plantean la situación económica como un impedimento para llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas, debido a que, por una parte, a raíz de la misma situación de discapacidad no devengan los ingresos suficientes para acceder a ciertos espacios y, por otra, el hecho de tener que movilizarse en taxi u otro tipo de transporte particular suele ser demasiado costoso.

“Lo que pasa es que es muy difícil salir con ella, porque limita que uno debe tener dinero (...) tengo que tener dinero y, como no trabajo, no tengo suficiente para sacarla y darle la recreación que ella se merece” E1

“Muchas veces no hay dinero porque se necesita pagar un taxi lejos, esa parte nos detiene mucho” E2

Lotito y Sanhueza (2001) plantean que “Todo esfuerzo individual que el sujeto físicamente discapacitado está dispuesto a realizar de poco sirve, si, como contraprestación, la sociedad en

general y la arquitectura en particular, no están a la altura de los tiempos, las circunstancias y de los requerimientos” (p.10) En relación con lo anterior se identifica en los planteamientos de las madres que, si bien puede existir el interés por parte de las mismas en que sus hijos e hijas participen y se incluyan en la sociedad, muchas veces la sociedad y el entorno presentan barreras que obstaculizan estos procesos de participación y hacen que las PesD se vean confinadas a sus hogares.

Subcategoría: Barreras Subjetivas.

A través de las narrativas expresadas por las madres, en relación con la situación de discapacidad de sus hijos(as) y la participación de éstos(as) en prácticas de ocio, se puede evidenciar de qué manera las concepciones, creencias, sentimientos y pensamientos, que nacen del sentir de estas madres pueden configurarse como barreras para la participación de los NNA en situación de discapacidad motora.

Inicialmente observé que las madres refieren sentimientos de tristeza y enojo al encontrarse con las miradas, las preguntas indiscretas y los murmullos de las personas a su alrededor, cuando salen con sus hijos e hijas en situación de discapacidad. Lo anterior, sienten que en ocasiones las ha detenido o desmotivado para llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos(as) por fuera del hogar.

“Hay gente que no comprende, se queda mirándolos raro, pero sí, es muy incómodo salir con ellos (...) no me gusta llevarla a fiestas porque lo niños empiezan a preguntar, qué le pasó, qué tiene, a decir “pobrecita”, no me gusta que la hagan sentir mal” E1

“De pronto la gente lo primero que hace es clavar la mirada en tu niña, a ver qué le pasa, o a veces la gente la mira de forma extraña. De pronto uno va a un centro comercial y le dan convulsiones, lo primero que hace la gente es mirar y eso le molesta a uno mucho. Fuera de que te pone triste, te enoja ver las actitudes de la gente” E2

De igual manera, con respecto a las barreras actitudinales, algunas madres advierten que ciertas personas presentan rechazo y perciben que hay poca colaboración por parte de la gente en la calle, cuando se requiere apoyo con sus hijos e hijas.

“A veces hay rechazo, las personas no le colaboran a uno (...) Como hay personas que son muy lindas y comparten con ella, juegan con ellos, pero de un 100% un 90% no lo hacen, por eso casi no me gusta, porque la gente pregunta mucho y uno a veces no sabe qué decir” E1

Por otra parte, algunas madres refieren cansancio, y tienen la percepción de que el tiempo no les alcanza y reconocen que esto las limita para llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas. Esto se relaciona con lo mencionado anteriormente, con respecto a las arduas jornadas de terapias, citas médicas, escolaridad que deben llevar a cabo tanto los NNA en situación de discapacidad motora como sus madres, en el rol de cuidadoras primarias.

“Una de las cosas es que, de mi parte, por la misma situación, llego muy cansada, no saco el tiempo para eso, porque aparte del oficio de la casa, llevarla a terapias y llegar de nuevo a hacer oficio. Entonces, el tiempo que me queda es poco” E2

-Qué facilita que puedas llevar a cabo este tipo de actividades (de ocio) con el niño? -

“El tiempo, cuando yo no estoy haciendo nada en las labores de la casa, ahí sí, en esos ratitos aprovecho para estar con él, jugar y enseñarle cositas, pero cuando yo estoy ocupada es ocupada” E4

Dos de las madres entrevistadas reconocen en su propio actuar algunas barreras que se interponen para llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas. Una de ellas refiere que cuando su hija la llama, ella no le presta la atención necesaria, puesto que se concentra en el uso de su celular, la otra madre hace referencia al poco interés que demuestra su hija frente a las actividades de ocio, motivo por el cual se siente desmotivada a propiciar este tipo de prácticas.

“Yo creo que me falta hacerlo más (llevar a cabo actividades de ocio) porque yo me enfoco mucho en el celular. Yo veo que a veces pide llamar la atención y yo le digo que no, ella me llama y yo le digo que no (...) si yo le prestara más atención y jugara más con ella sería mucho mejor” E1

“Carolina es una niña que no le llaman la atención muchas cosas (...) Entonces eso a uno lo desanima, ver que a ella no le llama la atención, que le molesta, más bien uno trata de dejarla tranquila (...) Una de las cosas que más me detiene es la falta de interés

de Carolina, eso lo desanima un poco a uno, ver que las cosas que hace no las de hace consiente, no está conectada y no las disfruta” E2

Al llevar a cabo un análisis frente a las narrativas de las madres evidenció que, inicialmente, las barreras subjetivas nacen del enfrentamiento a una sociedad que aún no acoge a las PesD como se espera de acuerdo con la normativa y las políticas de inclusión. Herrera (2015) refiere que:

Las cuidadoras sienten que toda la sociedad aún no se encuentra sensibilizada y preparada para aceptar a las personas con discapacidad, ya que cuando las cuidadoras se dirigen a algún lugar con su hijo o hija, sienten la mirada de las personas en forma de rechazo, burla y lástima. (p.142)

Las características propias de la limitación que presentan sus hijos e hijas y las tareas de cuidado y rehabilitación de los y las menores, que generalmente ocupan su tiempo de manera cotidiana, tienden a ser obstáculos que dificultan el llevar a cabo actividades de ocio de manera más frecuente.

Subcategoría: Facilitadores.

De acuerdo con la CIF- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), los facilitadores incluyen:

Aspectos tales como que el ambiente físico sea accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, las actitudes positivas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida. También la ausencia de un factor puede ser un facilitador, por ejemplo, la ausencia de estigma o actitudes negativas entre la población. (p.208)

Teniendo en cuenta esta descripción, en las narrativas de las madres se encuentran ciertos factores que ellas resaltan como importantes al momento de llevar a cabo prácticas de ocio, pues facilitan el desarrollo de las mismas. Inicialmente se evidencia que estos facilitadores se concretan en personas que, por medio de su actitud o desempeño, favorecen la realización de actividades encaminadas al ocio.

“Hay personas que son muy lindas y comparten con ella (...) o personas que le ponen facilidades a uno como, por ejemplo, «ven yo te llevo en mi carro». Así uno no las conozca bien, uno se siente bien porque te están apoyando, entonces uno se va confiado, con pena, pero confiado” E1

“Como hacen las terapeutas acá, ellas buscan llamarle la atención de alguna forma, eso hace falta en mi casa, buscar la manera de desarrollar esas cosas. Porque en las terapias uno ve que le colocan cosas y siendo más insistente, ella responde” E2

“Cuando salimos, vamos para donde mi mamá, y allá ella se la pasa es con mi sobrino (...) que es quien le enseña, le juega y con recocha le enseña las cosas (...) Siempre son mi sobrino y ella los que juegan” E1

“Es la hermanita de doce años, entonces lo que hacían ellos era coger la colchoneta y ponerla como de techo, coger los cojines de los muebles y que las puertitas y que esa era la casita y se acostaban y bueno, jugaban de esa forma, como utilizando las cosas que había en la casa, y así se fomentaba como ese ocio para ellos” E4

Se observa entonces que si bien las madres refieren que en ocasiones las actitudes de las personas en la sociedad funcionan como una barrera que dificulta el llevar a cabo actividades de ocio con sus hijos e hijas, en los casos mencionados anteriormente, las personas aparecen como facilitadores: personas conocidas, terapeutas y familiares, que juegan el papel de colaboradores, y se involucran con sus hijos(as) en actividades de disfrute y diversión.

Por otra parte, las madres hacen alusión al uso de la tecnología como parte de las prácticas de ocio que llevan a cabo de manera cotidiana, principalmente en el interior de sus hogares, si bien, no reconocen abiertamente que el uso de artefactos electrónicos juegue el papel de facilitador, si mencionan con frecuencia su uso, como una manera “fácil” de acceder al ocio casero.

“La niña se levanta entre las 10 y las 11 am a coger un celular o a ver TV, no pide desayuno, solo pide un celular o un bebé, solo se levanta a eso. Se levanta a ver TV y esperar los programas que le gustan” E1

“Se queda acá viendo el chavo, le gusta ver el chavo en YouTube, todas las veces que quiera hasta que llegue ya la hora de dormir” E3

“Ella maneja sola el celular, porque el abuelo le regaló un celular hace 15 días. Ella está aprendiendo a jugar sola, le enseñé a tomar fotos y aprendió cómo hacerlo sola. Los juegos los encontró ella sola y sabe meterse sola a ellos” E1

“Yo por lo menos, me gusta escuchar música, y yo aprovecho y bailo con ella, ponemos Karaoke o a veces compramos crispetas y vemos una película o vamos a comprar helado, trato de hacer algo diferente” E3

Otro facilitador referido por una de las madres es el transporte, ya que, así como refieren que la falta de transporte adecuado para sus hijos(as) es una barrera, en el caso de esta madre, su esposo, el padre de la adolescente en situación de discapacidad, trabaja en un taxi, por lo tanto, tiene mayor facilidad para desplazarse con ella y llevar a cabo actividades de ocio sin tener que preocuparse tanto por el tema de la movilidad en la ciudad, al menos cuando viajan en el taxi del papá.

“Cuando el papá está en pico y placa la lleva al parque o a comer un helado por acá cerca, o nos vamos para la catorce a voltear (...) porque a ella le encanta salir a la calle y le encanta montar en el taxi que maneja el papá, en la primera silla” E3

Finalmente, algunas de las madres refieren como facilitador, el hecho de que sus hijos e hijas expresen agrado por las prácticas de ocio que se están llevando a cabo o soliciten los artefactos o actividades que desean para entretenerse. Así como una madre refirió como barrera subjetiva el desánimo, ocasionado por la falta de interés expresada por su hija frente a las actividades de ocio, estas madres se muestran motivadas frente a las expresiones de sus hijos(as).

“Cuando a ella no le gusta algo lo hace saber, cuando algo le gusta en los ojitos se le ve. Ella dice, ¡mami por favor mi bebé, mi bebé!, mi celular; entonces yo sé qué le gusta a ella” E1

- *¿Cómo te das cuenta de las cosas que él disfruta? ¿Él como lo expresa? -*

“Ah por la emoción, por la risa, por los gestos que él hace cuando ve un programa, cierto programa que le guste entonces él se ríe, él disfruta, salta, bueno, uno le ve que le gusta” E4

Las madres hacen referencia a los facilitadores, principalmente en relación con factores de su entorno inmediato, como las personas y los artefactos, sin embargo, no plantean los servicios, sistemas y políticas como factores que al estar presentes o ausentes pueden modificar las maneras en que se llevan a cabo las prácticas de ocio con sus hijos e hijas.

Subcategoría: Transformaciones.

Ante el cuestionamiento realizado a las madres, sobre los cambios o transformaciones que podrían llevarse a cabo para incrementar la participación de sus hijos e hijas en prácticas de ocio,

se evidencia que hacen referencia a temas como la atención y el tiempo que le dedican a sus hijos(as), las estrategias didácticas y la socialización con pares. De nuevo es evidente que hacen referencia a cambios personales e inmediatos, y no a cambios estructurales en los servicios y políticas.

“Dejar a un lado mi celular, mis redes sociales, o las cosas a las que le doy prioridad y compartir más con ella, para poder jugar, ya que ella es muy activa, ella no se queda quieta ni un segundo, si yo le prestara más atención y jugara más con ella sería mucho mejor” E1

“Sacar mucho más tiempo, dedicarle más tiempo a esa parte. Mirar algunos juegos didácticos para ver qué le llama la atención. También, mirar cómo se programan salidas para que ella cambie de ambiente” E2

“Me gustaría sentir como que Felipe socialice, porque Felipe en la casa, ¿pues cómo te digo? soy yo y el papá, y no más, o sea Felipe no socializa con otros niños (...) estoy mirando es como la forma, a ver si se mete en un jardín, así sea por horas, para que socialice, para que juegue con otros niños, vea a otros niños” E4

Evidenció en las narrativas de las madres, que ellas sí consideran posible incrementar la participación de sus hijos e hijas en actividades de ocio, a pesar de sus limitaciones, con respecto a los espacios físicos, el tiempo o la disposición para llevar a cabo este tipo de prácticas; afirman

que si introducen algunos cambios en sus rutinas cotidianas podría mejorar este aspecto en un futuro.

De acuerdo con lo anterior, considero que, una vez caracterizadas las prácticas de ocio que llevan a cabo los NNA en situación de discapacidad motora y sus familias, teniendo en cuenta los factores que funcionan como barreras y facilitadores, se puede plantear una propuesta de intervención encaminada a promover espacios de reflexión con padres y madres, donde se pueda, de manera conjunta, reconocer dichos factores, la forma en que se relacionan con las prácticas de ocio y buscar la producción colectiva de estrategias que permitan transformar las barreras y potenciar los facilitadores en busca de una mayor inclusión en actividades de ocio de estos NNA.

De igual manera, es importante tener en cuenta la información identificada en las categorías de: Discapacidad y Concepciones, puesto que la trayectoria llevada a cabo en el proceso de ser madres de niños(as) y adolescentes en situación de discapacidad, los sentimientos que emergen de esta experiencia y las concepciones que tiene estas madres de sus hijos(as) y de su condición, se relacionan directamente con las prácticas de ocio, puesto que funcionan también como barreras y facilitadores en el momento de llevar a cabo este tipo de actividades.

Fase 2: Sensibilización

Objetivo.

Promover espacios de reflexión con los padres y madres en torno a las barreras subjetivas identificadas y la manera en que éstas se relacionan con las prácticas de ocio que llevan a cabo con sus hijos(as).

Descripción.

Como parte de la propuesta de intervención propongo inicialmente una fase de sensibilización, en la que, de manera grupal, los padres y madres de NNA en situación de discapacidad puedan debatir y reflexionar sobre aspectos relacionados con las prácticas de ocio que llevan a cabo con sus hijos(as), pero también sobre otras temáticas en relación con la discapacidad, que pueden presentarse como barreras subjetivas en el momento de llevar a cabo actividades de ocio en familia.

Para poner en marcha la presente fase se debe partir del diagnóstico inicial, en el que se encontró que las madres hacen alusión a ciertas situaciones, sentimientos y concepciones que, si bien inicialmente no las asocian con el ocio, propongo que deben trabajarse durante el proyecto de intervención, pues se relacionan de manera directa o indirecta con la baja participación de los NNA en situación de discapacidad en este tipo de actividades.

Considero que esta fase de sensibilización es necesaria, puesto que se observa que generalmente las familias se involucran en actividades relacionadas con la superación de la discapacidad, o propiamente de la deficiencia de sus hijos e hijas, y tienen poco tiempo para reflexionar sobre los sentimientos que subyacen a esta situación o las concepciones que han construido a partir de sus experiencias. Por lo anterior, fomentar espacios de reflexión con otros padres y madres puede ser muy enriquecedor, ya que éstos pueden haber enfrentado situaciones similares y tienen ideas o soluciones que hayan sido efectivas para aportar al grupo. De esta manera se busca que entre todos reconstruyan el aprendizaje de la tarea de ser padres y puedan pensarse en temáticas como el ocio, que quizás no es considerada una prioridad para sus vidas y las de sus hijos e hijas.

En primera instancia, propongo conformar un grupo de padres y madres de NNA en situación de discapacidad motora que, de manera voluntaria, decidan participar en el proyecto. Este grupo estará acompañado de un(a) interventor(a) psicosocial, quien asumirá el rol de mediador -denominado agente de cambio en el modelo experiencial- y cuya tarea será promover la discusión y el análisis de los diferentes puntos de vista, así como facilitar la construcción colectiva de conocimiento.

Desde este modelo, la idea es invitar a los padres y madres a situarse en un contexto episódico experiencial, en el que se les permite conocer una variedad de experiencias de paternidad y maternidad que puedan ser contrastadas con las propias (Maíquez *et al.*, 2000). Se propone entonces que, a partir de diversas estrategias audiovisuales, los padres y madres puedan conocer

episodios de la vida cotidiana (en relación con la discapacidad, el ocio y las barreras subjetivas) de familias con las que se puedan sentir identificados.

Teniendo en cuenta la forma en que estas familias “actúan”, se busca la generación de debates a partir de preguntas orientadoras, de manera que entre todos y todas puedan discutir los temas tratados a partir de sus propias experiencias y construir un aprendizaje colectivo que contribuya a la identificación de las barreras subjetivas respecto a las prácticas de ocio, así como al mejoramiento de las estrategias que los padres emplean con sus hijos(as).

Pistas logísticas y metodológicas.

- Inicialmente, se considera pertinente que el grupo de padres y madres que se conforme no supere los 8 integrantes, puesto que, de acuerdo con Myers (como se citó en Escobar y Bonilla, 2009) para la conformación de este tipo de grupos se deben tener en cuenta las características y la complejidad del tema a tratar para determinar el número de participantes, y en el caso de temas sensibles o controvertidos se recomienda utilizar grupos pequeños, conformados por entre 5 y 8 participantes.
- Es importante que en las sesiones de intervención se encuentren los padres y madres sin la presencia de sus hijos(as), para que puedan sentirse en la libertad de expresarse y hablar sobre diferentes temáticas, sentimientos, y experiencias sin temor alguno de causar un impacto negativo sobre sus hijos(as) o de herir susceptibilidades. Para

lo anterior, se requerirá que los NNA permanezcan en la compañía de sus auxiliares de enfermería o cuidadores en un espacio aparte mientras se llevan a cabo las sesiones.

- Se recomienda que la duración de las sesiones sea de aproximadamente 1 a 2 horas, para que durante este tiempo se presente de manera audiovisual las situaciones cotidianas de familias, posteriormente se realicen las preguntas orientadoras, se lleve a cabo el debate, donde los padres puedan expresar sus opiniones, y finalmente se realice el cierre de la actividad.

- El(la) interventor(a) psicosocial será la persona encargada de hacer circular la palabra y de facilitar el proceso de intercambio entre los padres y madres, así como de ofrecer información alternativa para coadyuvar a la construcción colectiva de conocimiento. Este rol de mediador se asumirá desde una postura clínica, que permita, aún en grupo, brindar una escucha particular y tratar de comprender la manera en que cada uno de los participantes le da significado a sus propias experiencias, así como de ofrecer la posibilidad de transformar y resignificar sus itinerarios de vida (Villalobos, 2014).

Banco de Actividades.

Teniendo como base el diagnóstico inicial, se identificaron algunas temáticas que considero deben ser tratadas durante la fase de sensibilización. Éstas se presentarán a continuación y, más

adelante, se recomendarán algunas actividades que se pueden llevar a cabo para trabajar dichas temáticas

Temáticas

- Aceptación de la discapacidad.
- Vida cotidiana, horarios y ocupaciones de los padres y madres de NNA en situación de discapacidad.
- Sentimientos en relación con la discapacidad: miedo, angustia, rabia, impotencia.
- Establecimiento de redes de apoyo.
- Concepción de la discapacidad, en relación con la dependencia y las restricciones.
- Concepción de hijo(a), en relación con las limitaciones físicas y cognitivas.
- Relación entre las limitaciones y el desarrollo de sus hijos(as) como sujetos.
- Barreras para el acceso al ocio, como la percepción de falta de tiempo, el cansancio, la falta de expresiones de agrado de sus hijos(as) y la poca colaboración de la sociedad.
- Facilitadores para la participación en ocio, como el acceso al transporte, la tecnología y la actitud de las personas.

Actividades y materiales

- Video foros: se propone llevar a cabo esta estrategia con películas y cortometrajes que reflejan la realidad de personas en situación de discapacidad y las personas a su

alrededor, para que a partir de estas realidades se genere un debate entre los padres y madres.

Algunas películas y cortometrajes que se pueden emplear son:

- ✓ *La Teoría del Todo* (2014)
- ✓ *Amigos o Intocable* (2011)
- ✓ *Mi pie izquierdo* (1989)
- ✓ *El milagro de Anna Sullivan* (1962)
- ✓ *La escafandra y la mariposa* (2007)
- ✓ *Yo también* (2009)
- ✓ *Extraordinario* (2017)
- ✓ *Cortometraje animado: El Regalo* (2014)
- ✓ *Cortometraje animado: Cuerdas* (2013)

- Talleres: a partir de cuentos y artículos de opinión relacionados con la maternidad, la discapacidad, el ocio y el juego en los niños, propongo llevar a cabo talleres para que los padres y madres puedan reflexionar sobre sus propias experiencias y, en grupo, generar conocimiento colectivo. Algunos textos con los que se puede trabajar estas actividades son:

- ✓ *Cuento: El extraño caso de cangurito- José Luis Blanco Vega*
- ✓ *Cuento: El cazo de Lorenzo- Isabelle Carrier*
- ✓ *Artículo: Niños sin tiempo para jugar- La opinión*
- ✓ *Artículo: Los niños sin tiempo para jugar- La razón*

✓ *Artículo: Así tienen que jugar los niños: al aire libre, sin directrices y preferiblemente con otros niños- El mundo*

- Actividades de discusión en torno a experiencias de personas en situación de discapacidad: a diferencia de las películas y los cortometrajes que se proponen para los video foros, en estas actividades la idea es presentar videos de la vida real, de NNA en situación de discapacidad y sus familias, para que los padres y madres puedan observar la manera en que estos actúan frente a diferentes situaciones de la vida cotidiana y así reflexionar sobre sus propias actuaciones. Como en las anteriores actividades, se propone hacer circular la palabra, a manera de debate. A continuación, se presentan algunos videos que se encuentran disponibles en [www. youtube.com](http://www.youtube.com), sin embargo, queda abierta la posibilidad de grabar videos de familias reales y presentarlos.

✓ *El vegetal- La historia de Cristian Mariano Deppeler*

✓ *Súper Antonio, todo un ejemplo de inclusión social*

✓ *Cerebral palsy: parents talk (Parálisis Cerebral: Los padres hablan)*

✓ *This family drops the disability “to do” list and loves life (Esta familia abandona la discapacidad de la “lista de cosas por hacer” y ama la vida)*

✓ *A day in a life of a special needs mom (Un día en la vida de una madre con necesidades especiales)*

Fase 3: Construcción Colectiva

Objetivo.

Generar espacios para la producción colectiva de estrategias encaminadas a mejorar la inclusión de los NNA en situación de discapacidad motora en actividades de ocio dentro y fuera de sus hogares, a través de la transformación de las barreras subjetivas que presentan los padres y madres.

Descripción.

En esta fase pretendo que todas las reflexiones y aprendizajes llevados a cabo durante la fase de sensibilización puedan ser cristalizados en propuestas que nazcan de la producción colectiva del grupo de padres y que, además, partan de sus realidades específicas. Esto es, que los padres y madres puedan tomarse un tiempo para identificar de qué manera es posible generar cambios en sus rutinas para promover la inclusión de sus hijos(as) en actividades de ocio, teniendo en cuenta sus propios recursos, como tiempo, espacio, artefactos, etc.

Es deseable que en la fase anterior los padres y madres hayan tenido la oportunidad de identificar cuáles son los aspectos que en el relacionamiento con sus hijos e hijas pueden funcionar como barreras para la inclusión en ocio: los sentimientos, las concepciones y las creencias en relación con la discapacidad, con sus hijos(as) como sujetos y con la concepción que tienen del ocio.

Tanto en la fase anterior como en la presente, resultan de suma importancia, por una parte, la presencia del colectivo, en donde todos(as) los(as) participantes puedan compartir experiencias y situaciones en común, creando un escenario sociocultural y, por otra, la figura del agente de cambio quien, a manera de mediador, debe acompañar el proceso de participación y promover, como su nombre lo indica, la introducción de cambios en los padres y madres, que resulten en la transformación de las barreras subjetivas.

En relación con lo anterior Maíquez *et al.* (2000) afirma:

El escenario de la intervención con padres debe ser un escenario sociocultural de construcción compartida en el que el proceso de participación guiada vaya introduciendo cambios cuya meta sea la adquisición de conocimiento aplicable y flexible. Aplicable, ya que debe ser un conocimiento a disposición del que lo posee para ser utilizado con éxito y flexible en el sentido de que se requiere examinar cada contexto situacional desde varias perspectivas conceptuales. (p.77)

Desde este modelo se plantea entonces que el conocimiento aplicable y flexible se obtiene a partir de un proceso de construcción compartida, en el que los padres negocian sus distintas realidades familiares en un contexto de diálogo y reflexión. Es en estos espacios donde se propone que los padres y madres construyan, de manera grupal, estrategias encaminadas a mejorar la inclusión de sus hijos(as) en actividades de ocio, tanto dentro como fuera del hogar y que este conocimiento construido en colectivo sea transferible a diferentes situaciones familiares diarias.

Pistas logísticas y metodológicas.

- En esta fase, al igual que en la anterior, se propone continuar con las especificaciones de número de participantes, duración de las sesiones y presencia del agente de cambio, como mediador de las mismas.
- A diferencia de la fase anterior, en esta se propone que en algunas sesiones los padres y madres puedan estar acompañados de sus hijos(as), para que así puedan poner en práctica algunas de las estrategias creadas para mejorar la participación de los mismos en actividades de ocio.
- Se plantea que en las sesiones que componen esta fase se disponga de diversos materiales, con los cuales los padres y madres puedan construir estrategias para fomentar el ocio en espacios como su hogar. Los materiales no deben corresponder a juguetes o herramientas sofisticadas, sino que deben ser objetos asequibles para los padres y madres en sus propios entornos.

Banco de Actividades.

- Taller de Subjetividades: se propone inicialmente en esta fase llevar a cabo un taller en que los padres y madres puedan conocerse a sí mismos y a sus hijos(as),

reconociendo en éstos las cualidades y características que los hace únicos como sujetos, no en función de sus limitaciones y aprendizajes motores y cognitivos, sino en sus rasgos y particularidades personales para que, a partir del conocimiento y re-conocimiento de éstos como sujetos, y de ellos como padres, se puedan planear las estrategias más adecuadas para mejorar su inclusión en ocio.

Se propone que el taller se lleve a cabo a partir de las narrativas. Algunos textos que se pueden abordar para trabajar esta temática son:

- ✓ Hirschman, S. (2011) Gentes y Cuentos: ¿a quién pertenece la literatura?. Argentina, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- ✓ Petit, M (2009) El Arte de la Lectura en Tiempos de Crisis. Editorial Océano.
- El cajón de materiales: en esta sesión se propone llenar un cajón con materiales diversos, que puedan servir para que los padres y madres planeen una actividad de ocio casero adaptada para sus hijos(as) en situación de discapacidad. Los materiales deberán corresponder a objetos cotidianos y asequibles, de manera que más adelante puedan replicar dicha actividad en casa. Cada padre o madre deberá escoger los objetos que desee y en un tiempo determinado planear su actividad, podrá llevarse a cabo de manera colaborativa entre padres, se realizará la socialización de los resultados y finalmente deberán llevarse lo planeado para casa, como una suerte de tarea para realizar con sus hijos(as). Más adelante se propone la creación de un espacio en el cual los padres puedan contar a sus pares su experiencia en casa con la actividad de ocio planeada.

- Tu mejor idea: en esta actividad se propone que cada padre y madre cuente a los demás cuál ha sido su mejor idea para disfrutar del ocio con su hijo(a), bien sea dentro o fuera del hogar. La propuesta es que, a partir de la narración de cada experiencia, se pueda resaltar la manera en que se pudo llevar a cabo de manera exitosa, a pesar de las barreras, si las hubo, y el por qué fue importante o satisfactoria.

- Tu hijo(a) como invitado: la idea de esta actividad es que algunos padres y madres puedan llevar a sus hijos(as) para participar en la sesión de intervención y se promueva durante ésta actividades de juego grupales, lideradas por los padres, donde los NNA puedan compartir momentos de ocio, a partir de sus gustos y preferencias y con el acompañamiento de sus papás y mamás como promotores del ocio.

Fase 4: Evaluación

Objetivo.

Identificar los cambios generados en torno a las barreras subjetivas de los padres y madres y la participación en prácticas de ocio de los NNA en situación de discapacidad motora.

Descripción.

Esta es la última fase del proyecto, pero no por esto la menos importante, por el contrario, su importancia radica en ser la encargada de descubrir si en efecto el proyecto cumplió con el objetivo de promover una mayor inclusión de los NNA en actividades de ocio y si se logró que los padres y madres pudiesen identificar y transformar las barreras subjetivas que se presentan en el momento de incluir a sus hijos(as) en actividades de ocio.

Propongo que esta fase se lleve a cabo de forma transversal, durante todo el proyecto, de manera que, al inicio de cada sesión los padres y madres hagan una autoevaluación que permita dar cuenta de cuáles son sus conocimientos, creencias y concepciones sobre dichas temáticas. Al finalizar cada sesión se debe realizar una nueva evaluación. En esta, si bien se pedirá a los padres que respondan de manera individual, se realizará una socialización en la que se pretende recoger de manera colectiva los cambios que los padres puedan percibir a partir de lo trabajado durante la sesión.

Finalmente, al terminar el proyecto, se plantea la realización de una entrevista en grupo no estructurada, en la que se pueda conversar abiertamente sobre todas las temáticas trabajadas y los padres y madres tengan la oportunidad de reconocer cuáles fueron los cambios que se presentaron en relación con sus creencias y concepciones, con las barreras subjetivas y si estos permitieron generar cambios en las prácticas de ocio que llevan a cabo con sus hijos(as).

Pistas logísticas y metodológicas.

- Para la autoevaluación que se realizará en el inicio de cada sesión, se propone un formato con aproximadamente 5 a 8 preguntas de respuesta cerrada, tipo falso/verdadero o de acuerdo/en desacuerdo, a través de las cuales se pretende identificar los conocimientos y creencias de los padres y madres en relación con los temas a trabajar. El tiempo estimado para esta evaluación es de 5 a 10 minutos.
- Para la evaluación que se llevará a cabo al finalizar cada sesión se plantea que los padres y madres respondan un formato con preguntas abiertas (máximo 3), donde puedan expresar con mayor amplitud los aprendizajes construidos durante la sesión y que estas respuestas sean socializadas, con ayuda del agente de cambio como mediador. El tiempo estimado para esta evaluación es de 20 a 30 minutos.
- Para la evaluación final se propone una entrevista no estructurada, tipo conversatorio, donde los padres y madres puedan participar abiertamente. El tiempo estimado para esta evaluación es de 45 minutos a 1 hora.

Referencias

Congreso de Colombia. (7 de febrero de 1997) Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. [Ley 316 de 1997].

DO: 42978. Recuperado de:

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=343>

Congreso de Colombia. (10 de julio de 2007). Por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones. [Ley 1145 de 2007]. DO: 46685.

Recuperado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=25670>

Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013). Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. [Ley 1618 de 2013]. DO: 48717. Recuperado de:

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=52081>

Cuenca, M. (2002). La educación del ocio: el modelo de intervención UD. En De la Cruz, A (Ed), Educación del ocio: propuestas internacionales. (pp. 25-56). Bilbao, España: Universidad de Deusto.

Dane (2005). Censo Poblacional. Recuperado de:
<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1>

Dane (2008) Resultados preliminares de la implementación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad Departamento Valle del Cauca. Recuperado de: www.valledelcauca.gov.co/salud/descargar.php?id=3038

Amate, E & Vasquez, A. (2006). Discapacidad: Lo que todos debemos saber. Washington Dc: Organización Panamericana De La Salud. Recuperado de:
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/166080/1/9275316163.pdf>

Escobar, J., & Bonilla-Jimenez, F. I. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. Cuadernos hispanoamericanos de psicología, 9(1), 51-67.

Fernández, A. (2012). Poner en juego el saber. Buenos Aires: Nueva Visión.

García, E. M., & Vicente, L. M. G. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. Cuadernos de Trabajo Social, 23, 9-24.

- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.
- Gutiérrez, J. C. R., & Domínguez, P. R. (2014). Propuesta de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre de usuarios/as de COCEMFE Cáceres. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 223-231.
- Herrera, A. (2015). Narrativas de Madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *Revista CIFE: Lecturas de Economía Social*, 17(26), 4.
- King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., ... & Young, N. (2004). Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) and preferences for activities of children (PAC). San Antonio, TX: PsychCorp.
- King, G., Petrenchik, T., Law, M., & Hurley, P. (2009). The enjoyment of formal and informal recreation and leisure activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 109-130.
- King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., & Schwellnus, H. (2010). A developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and

- girls with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(1), 77-107.
- King, G., Batorowicz, B., Rigby, P., Pinto, M., Thompson, L., & Goh, F. (2014). The leisure activity settings and experiences of youth with severe disabilities. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(4), 259-269.
- Larrosa, J. (2004) *La experiencia de la lectura*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Lotito, F., & Sanhueza, H. (2011). Discapacidad y barreras arquitectónicas: un desafío para la inclusión. *AUS (Valdivia)*, (9), 10-13.
- Maiquez, R., Rodrigo, M. J., Capote, C., & Vermaes, I. (2000). *Aprender en la vida cotidiana*. Madrid, España: Visor Distribuidores.
- Mercado-García, E., Aizpurúa-González, E., & García-Vicente, L. M. (2012). Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia*, 12(2).
- Ministerio de Salud y Protección Social (2013) *Conpes Política pública de discapacidad e inclusión social*. Recuperado de: <http://enmodoin.com/wp-content/uploads/2015/11/conpes-166-minsalud-resumen-y-recomendaciones-ppnd-is.pdf>

Organización de las Naciones Unidas ONU (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=955BFA63B1AAC89F933B55E0E4A48F08?sequence=1

Organización Mundial de la Salud (2011). Informe mundial de la discapacidad. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Ortuzar, A. M., & Quintana, I. L. (2016). Experiencias y necesidades de ocio de los jóvenes con discapacidad. Un estudio exploratorio en el País Vasco (España). *Lúdica Pedagógica*, 1(23).

Rodrigo, M. J., Rodríguez, A., & Marrero, J. (1993). *Las teorías implícitas: una aproximación al conocimiento cotidiano*. Madrid, España: Visor Distribuidores.

República de Colombia. Santiago de Cali (2006) Política pública municipal sobre la discapacidad en Santiago de Cali. Recuperado de: www.cali.gov.co/descargar.php?id=36233

Ruiz Olabuénaga, J. I. (1994). Ocio y estilos de vida. Informe sociológico sobre la situación social en España, Madrid: Fundación FOESSA.

Serrano Ruíz, C. P., Ramírez Ramírez, C., Abril Miranda, J. P., Ramón Camargo, L. V., Guerra Urquijo, L. Y., & Clavijo González, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 45(1).

Sierra, M (2014). El lugar del juego en la vida cotidiana de niñas, niños y jóvenes con discapacidad (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Skliar, C. & Larrosa, J. (2009). *Experiencia y alteridad en educación*. Buenos Aires: Homo Sapiens.

Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-236.

Villalobos, M.E. (2014). La clínica psicológica: adentrándonos en la comprensión del sujeto. En: *Construcción psicológica y desarrollo humano del sujeto*. Cali: Universidad del Valle.

Anexos

Anexo A. Consentimiento informado

Proyecto de Intervención Psicosocial: Todos por un ocio inclusivo

Usted ha aceptado participar en la fase diagnóstica de este proyecto, dirigido por Ximena Donneys Valencia. El proyecto corresponde a la tesis de grado de la Maestría en Intervención Psicosocial, cursada actualmente por Ximena Donneys y, por tanto, se encuentra adscrito a la Universidad Icesi, bajo la dirección de la profesora Viviam Unás.

Su participación en este estudio es voluntaria. Por favor lea con atención la información que se presenta a continuación. Realice preguntas en caso de que no entienda algo y cerciórese que está de acuerdo con lo ahí expuesto antes de aceptar participar.

Descripción y propósitos del proyecto

El objetivo de este proyecto es fomentar la participación en actividades de ocio de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad motora. Como ocio se entienden las diferentes experiencias de gozo, recreación y disfrute que se llevan a cabo de manera libre y querida por el propio sujeto y las cuales no tienen otro objetivo más que el placer que producen. Se asume como hipótesis en este proyecto que los padres de niños en situación de discapacidad motora se encuentran con diversas barreras que interfieren en la participación de sus hijos en actividades de ocio y éstas pueden ser objetivas, como las barreras físicas que se encuentran en el entorno o subjetivas, y nacer del sentir de los padres y de sus propias realidades, por lo anterior mi propósito, como parte de esta fase diagnóstica, es identificar las barreras subjetivas que presentan los padres para llevar a cabo prácticas de ocio con sus hijos en situación de discapacidad motora.

Procedimiento

Si usted acepta participar de esta fase diagnóstica del proyecto se le hará una entrevista sobre su hijo(a), su vida en casa, su familia y otros asuntos relacionados con su vida privada. Usted será libre de no responder las preguntas que le incomoden o solicitar que alguna información no sea utilizada en el proyecto. Lo que conversemos durante la entrevista será grabado, de modo que después puedan ser transcritas las ideas que usted haya expresado. Usted puede solicitar una copia de dicha transcripción si lo desea.

Posibles riesgos

Su participación en este proyecto no involucra ningún daño o peligro para la salud física o mental de usted o su familia. Usted puede negarse a participar o dejar de participar total o parcialmente en cualquier momento del estudio sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción.

Confidencialidad

La información que usted ofrezca será tratada confidencialmente y usada sólo con su consentimiento. Su identidad y la de su familia será protegida a través del uso de seudónimos y se ocultarán datos que puedan servir para su identificación. Una vez sean transcritas las entrevistas los audios se destruirán.

En caso de que requiera usted mayor información o contacto con la investigadora puede localizarla en: _____

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea. Entiendo los propósitos, riesgos y condiciones del proyecto y accedo, voluntariamente, a participar de el:

Nombre

Fecha

Firma

Anexo B. Formato de Entrevista

Nombre del entrevistador:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

- Nombre:
- Edad:
- Ocupación:
- Barrio:
- Estrato:
- Con quién vive:
- De qué raza se considera:

1. ¿Cómo se llama su hijo(a)?
2. ¿Cuántos años tiene?
3. Cuénteme sobre él(ella)
4. Cuando se dio cuenta que su hijo(a) presentaba una discapacidad?
5. ¿Cómo ha sido su experiencia como madre/padre de un(a) hijo(a) en situación de discapacidad?
6. ¿Qué ha sido lo más difícil del proceso de ser padre/madre?
7. ¿Qué ha sido lo más gratificante de este proceso?
8. ¿Qué has aprendido? (no sólo respecto a asuntos abstractos (valores, ideas) sino sobre cosas concretas (luchas legales, asuntos médicos)
9. ¿Cómo ve a su hijo(a) en un futuro?
10. ¿Qué miedos tiene? ¿cuáles son sus mayores preocupaciones?
11. ¿Qué piensa sobre la discapacidad de su hijo(a)? (puede ser un poco abstracta... Prepárate para tener que concretarla más)
12. Si usted pudiera hablar con una persona que va a tener un hijo(a) en situación de discapacidad ¿qué le diría?
13. ¿Cómo es un día entre semana con su hijo? ¿cuál es su rutina diaria?
14. ¿Y el fin de semana? ¿en qué lugares de la casa está el hijo(a)? ¿cómo son estos lugares?
15. ¿Qué actividades lleva a cabo con su hijo(a) en los tiempos libres?
16. ¿Qué cosas disfruta su hijo(a)?
17. ¿Cómo se da cuenta de que disfruta?
18. ¿Qué cosas no le gustan a su hijo(a)?
19. ¿Qué es lo más divertido que ha hecho con su hijo(a)?
20. ¿Considera que propicia el ocio en su casa?
21. Si es así, ¿de qué manera lo hace?
22. ¿Qué facilita que pueda llevar a cabo actividades de ocio con su hijo(a)?
23. ¿Qué dificulta que pueda llevar a cabo actividades de ocio con su hijo(a)?
24. ¿Qué considera usted que puede hacer para incrementar la participación de su hijo en actividades de ocio?
25. ¿Qué ha hecho?
26. ¿Qué hace usted en su tiempo libre para divertirse y entretenerse?