



Estrategias familiares que facilitan la participación social de los adolescentes con discapacidad

Family strategies which facilitates social participation of adolescents with disabilities

María Fabiana Cacciavillani | Mariela Anderson | Rut Leegstra | María Cecilia Prada | Maricel Bertolotto | Silvia Polinelli | Marcela Andrea Delfino | Liliana Cristiani | Laura Lobato

María Fabiana Cacciavillani: Especialista en Metodología de la Investigación Científica. Licenciada en Terapia Ocupacional. Docente e Investigadora Universidad Nacional de Quilmes. Terapista ocupacional en el Hospital Dr. J.M. Jorge de Burzaco. fcacciavillani@unq.edu.ar

Mariela Anderson: Especialista en Metodología de la Investigación Científica. Licenciada en Terapia Ocupacional. Docente e Investigadora Universidad Nacional de Quilmes. andersonmariela@gmail.com

Rut Leegstra: Terapista Ocupacional. Docente e investigadora. Terapista ocupacional del Hospital Gral. de Agudos Gral. San Martín (1978/2013). rleegstra@unq.edu.ar

María Cecilia Prada: Licenciada en Terapia Ocupacional. Docente e investigadora. Jefe de Unidad de Terapia Ocupacional del Hospital Dr. J. M. Jorge. mceciliapradapando@gmail.com

Maricel Bertolotto: Especialista en rehabilitación en Ortopedia y Traumatología. Licenciada en Kinesiología y Fisiatría. Docente en la Universidad Nacional de Quilmes. Kinesióloga en el Instituto Municipal de Rehabilitación de Avellaneda. mbertolotto@unq.edu.ar

Silvia Polinelli: Licenciada en Terapia Ocupacional. Especialista en Drogadependencia. Docente de la Universidad Nacional de Quilmes. Directora de la Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria, Universidad Nacional de Quilmes. spolinelli@unq.edu.ar

Marcela Andrea Delfino: Licenciada en Terapia Ocupacional. Docente e Investigadora de la Universidad Nacional de Quilmes. Ex Residente del Hospital San Martín de La Plata. maydelfino84@gmail.com

Liliana Cristiani: Licenciada en Terapia Ocupacional. Docente e Investigadora de la Universidad Nacional de Quilmes. Terapista ocupacional del Hospital Rural Lago Puelo, Poia. Chubut. lcristiani@unq.edu.ar

Laura Lobato: Licenciada en Terapia Ocupacional. Docente de la Universidad Nacional de Quilmes. Terapista ocupacional en Equipo Interdisciplinario Neurodesarrollo del Sur. lauraunqui@gmail.com

Resumen

El presente trabajo pertenece al proyecto “Estudio cualitativo de los aspectos facilitadores de la participación social en adolescentes con discapacidad”, radicado en la Universidad Nacional de Quilmes.¹ La participación en las ocupaciones implica el compromiso activo de la persona en el desempeño. La participación social (una forma de ocupación) incluye actividades en la comunidad, con compañeros y amigos, que implican la interacción social con otros. El desempeño de las actividades involucra aspectos relacionados con la persona, el ambiente y propios de la ocupación. Ante la presencia de la discapacidad las ocupaciones pueden verse restringidas.

En esta investigación nos propusimos indagar acerca de las estrategias que tienen los familiares para facilitar el compromiso en las actividades de participación social en los adolescentes con discapacidad. Para ello se realizaron 6 talleres con grupos de familiares pertenecientes a los Municipios de Alte. Brown, Lomas de Zamora y Quilmes.

Las estrategias detectadas fueron clasificadas en función de factores de la persona, del ambiente o de la ocupación. Además, se observaron estrategias ligadas a la naturalización de las sugerencias terapéuticas recibidas por parte de los profesionales de la salud, estrategias ligadas a la prolongación de acciones de cuidado y estrategias más innovadoras que buscan la integración en espacios comunitarios.

Palabras clave: Adolescencia, Participación Social, Discapacidad.

Abstract

The present work belongs to the project “Qualitative Study of facilitator aspects of the social participation in teenagers with disability”, which belongs to Quilmes National University.

Participation in occupations involves active commitment from the person in the performance. Social participation (a form of occupation) includes activities in the community, with companions and friends, which implicates social interaction with others. Activity performance involves aspects related to the person, the environment and from occupation itself. Occupations can be restricted in the presence of disability.

In this project we proposed to investigate about the strategies that family members use to facilitate commitment in social participation activities in teenagers with disability.

For this purpose, six workshops were realized with groups of family members belonging to the following towns: Almirante Brown, Lomas de Zamora and Quilmes.

The detected strategies were classified taking into account individuals` factors, those of the environment, or of the occupation. In addition, we observed strategies related to the naturalization of the therapeutic suggestions received by health professionals, strategies related to the prolongation of care actions and innovative strategies that look forward to the integration in community spaces.

Key words: Adolescence, Social Participation, Disability.

¹ “Estudio cualitativo de los aspectos facilitadores de la participación social en adolescentes con discapacidad” dirigido por la Licenciada María Fabiana Cacciavillani, codirector Mariela Anderson, perteneciente a proyectos de investigación orientados a la Práctica profesional del Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes.

Introducción

El desarrollo adolescente² es una interacción delicada con los entes sociales del entorno; refiere no solo a su biografía individual, sino a su historia y al presente de su sociedad. Este período produce con mayor intensidad interacción entre tendencias individuales, adquisiciones psicosociales, metas socialmente disponibles, fortalezas y desventajas del entorno (Krauskopt, 2000).

La adolescencia es una etapa de búsqueda de la identidad y diferenciación con los padres. Rafael Obregón (2001) plantea que en esta etapa de la vida los intereses se diversifican, así como las relaciones con distintos grupos e instituciones sociales como padres, familia, escuela y pares. La grupalidad se instala como forma de participación en la vida cotidiana.

La participación social en la adolescencia toma un lugar de importancia, tanto por el tiempo dedicado a ello como por su significado.

El rol de la familia en relación a facilitar la participación en las ocupaciones de la vida cotidiana de los adolescentes con discapacidad es fundamental. La misma transmite diversos saberes a los miembros jóvenes a fin de lograr el cuidado, la participación en la comunidad, la supervivencia y el desarrollo máximo de sus miembros (Carrizalez, 2012; Muñoz Silva, 2005).

La OMS (2011) resalta que la vida de las personas con discapacidad se ve afectada por diversos obstáculos, entre ellos “mayor dependencia y participación limitada” (p. 12) y recomienda para abordar los obstáculos y desigualdades a las personas con discapacidad y sus familias “ayudar a otras personas con discapacidad mediante el apoyo entre pares, formación, información y asesoramiento” (p. 25).

Ante esta perspectiva, el presente proyecto propone cuestionar *¿Qué estrategias encuentran las familias para favorecer la participación social de los adolescentes con discapacidad?*

Marco teórico

En la década de los 90 los modelos de Ecología del Desempeño Humano (Dunn, Brown y Mc Guilan, 1994), el modelo de Persona, Entorno, Desempeño Ocupacional (Christiansen y Baum, 1997) y el Modelo Persona, Entorno, Ocupación (Law y cols., 1996) se agruparon en los Modelos Ecológicos en Terapia Ocupacional considerando que “el desempeño ocupacional está determinado por la persona, el entorno (contexto) y la ocupación (tarea)” (Brown, 2011 p. 435).

El modelo Persona Entorno Ocupación (Law y cols., 1996) considera las personas compuestas holísticamente con sus habi-

lidades para expresar preferencias e intereses y sus limitaciones para el desempeño.

El entorno (contexto) es entendido como “el espacio donde tiene lugar el desempeño ocupacional y consiste en componentes físicos, culturales y sociales” (Brown, 2011, p. 437). El entorno físico como el más tangible e incluye lo natural, lo construido, objetos y herramientas. El entorno cultural conformado de las experiencias compartidas de acuerdo a los valores, creencias y costumbres, y el entorno social formado por relaciones interpersonales (familia, amigos), los grupos sociales (pares) y los sistemas políticos y económicos.

La ocupación es entendida como “tareas autodirigidas en las que participa una persona en el transcurso de su vida” (p. 437).

Diversos factores pueden afectar la participación en la vida cotidiana de las personas, entre ellos las características del entorno pudiendo las mismas significar un apoyo o un obstáculo para él mismo (Avila Alvez A. et. al., 2010).

El contexto físico donde se desarrolla la participación ocupacional, lo conceptualiza Cole Spencer (2005) en relación a la extensión territorial en tres niveles que se van integrando. Contexto físico Inmediato: entorno en contacto directo al individuo, como ser el hogar, el contexto físico próximo que incluye los ambientes físicos de los lugares conductuales de escala cercana, como ser el barrio y el contexto físico comunitario que comprende la extensión territorial de los alrededores o comunidad.

Dos estudios realizados en la Argentina (ciudad de Bahía Blanca y ciudad de Mar del Plata) sobre los espacios más utilizados por los adolescentes en la comunidad, revelan que los adolescentes se agrupan en espacios al aire libre como plazas, parques, rambla, barrio, bosque y el centro, seguido en porcentajes menores por espacios cerrados entre ellos el bar, bailable, club, cancha, cine. Los hábitos frecuentes de los jóvenes para divertirse incluyen: escuchar música, ir a bailar, hacer deporte, juntarse, tocar música, mirar TV y leer (Rubio, 2005; Chávez, 2005).

Del contexto social se destaca la familia como parte fundamental, con funciones esenciales como la socialización y el cuidado (Ullmann, Maldonado Valera y Rico, 2014). La familia no sólo pensada, como una institución aislada, sino considerada inmersa dentro de procesos sociales más amplios, en los que se encuentran patrones culturales y procesos políticos que las representan (Jelin, 1994).

Benítez y Soto (2012) sostienen que, en el caso de una persona con discapacidad, la familia constituye el entorno social más cercano, estando por esto afectada directamente por la condición de ésta. En las familias de personas con discapacidad, se desarrollan una serie de situaciones emergentes en los que Pantano (2012) destaca entre otros el deterioro social de las re-

² La Organización Mundial de la Salud, (en adelante OMS) (2005) define la adolescencia como el período de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años.

laciones interpersonales, sobrecarga del familiar que asume el rol de tarea de cuidador principal, falta de comunicación, cambios en la dinámica familiar y en las relaciones entre sus miembros. La autora destaca que estudiar y comprender la dinámica familiar, ayudará a visibilizar conocimientos de gran utilidad para las personas que trabajan con discapacidad.

María Pía Venturiello (2009) en una investigación sobre familiares con discapacidad y las dificultades que imponen el espacio de los vínculos, desarrolla un análisis en el que reflexiona que las personas con discapacidad perciben su reconocimiento como sujetos desde sus vínculos sociales. Afirma, que mediante los vínculos familiares se brindan tanto apoyos emocionales como ayudas económicas, constituyéndose en una red de contención social prioritaria ocupada de compensar, no siempre con éxito, las carencias sociales que debe enfrentar el integrante con discapacidad.

En las familias donde hay niños y adolescentes con discapacidad la crianza se torna más compleja, especialmente cuando implica la participación con la comunidad. “Los esfuerzos de las familias aumentan dadas las desventajas de las personas con discapacidad que incluyen mayor dependencia y participación limitada” (OMS, 2001, p. 12). En estas familias se dan características particulares que impactan en la participación. Incluye: recursos económicos con los que cuenta, disponibilidad de tiempo, conocimiento de información acerca de las actividades inclusivas que se realizan en el entorno próximo y preferencias e interés (King y cols., 2009).

En el caso de los niños y jóvenes con discapacidad física la participación social está en mayor riesgo de limitación (Law y cols., 2006), así como también las actividades recreativas y de ocio que toman la forma de ser menos variadas, más pasivas y con un número inferior de eventos sociales (King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy, Young, 2009) resultando, según una Investigación realizada por Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh y Wolters (2000) en menos compromiso en la participación en actividades de ocio en comparación con niños sin este tipo de limitaciones.

Retomado la participación social de los adolescentes con discapacidad un estudio realizado por Brown y Gordon (1987) (citados en Law y cols., 2006) afirman que, a pesar de los beneficios y la importancia de involucrarse en la vida social, los adolescentes con discapacidades veían alrededor de 2 horas y media más de televisión al día que los adolescentes sin discapacidad y que la diversidad en la participación declina más drásticamente cuando ingresan a la adolescencia. Como conclusión definieron factores que afectan la participación social en los niños y adolescentes con discapacidad y los relacionaron a factores vinculados a las características del entorno, factores ligados a la familia y factores propios del niño.

Otro aspecto a considerar en la participación de los adolescentes es la autodeterminación, como posibilidad de elec-

ción. Verdugo (2001) refiere que “en lo referente a programas y servicios para personas con discapacidad, la autodeterminación se ha utilizado para guiar las prácticas en diferentes contextos, que van desde el ámbito del bienestar social general hasta la educación especial y a los servicios de apoyo para adultos con discapacidades del desarrollo y retraso mental” (p. 14).

Aspectos metodológicos:

El proyecto presentó como objetivo general: Identificar, describir y analizar las estrategias de las familias de jóvenes con discapacidad destinadas a favorecer la participación en actividades sociales.

y como objetivos específicos:

- Identificar las estrategias facilitadoras de la participación social que utilizan los familiares de adolescentes con discapacidad.
- Analizar las estrategias facilitadoras de la participación social mencionadas.
- Clasificar las estrategias facilitadoras de la participación social en relación a su destino: pares, familias y comunidad.

Para ello se trabajó con un diseño exploratorio, descriptivo, con estrategia metodológica cualitativa.

Para la recolección de los datos se realizaron talleres con familiares de adolescentes con discapacidad en los que la utilización de grupos focales lo cual permitió indagar acerca de las estrategias que tienen los familiares para facilitar la participación de sus hijos con discapacidad. Se tomaron los resguardos éticos en base a los principios de la declaración de Helsinki (1964) y enmendada por la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil (2013)³ y se solicitó el consentimiento informado a cada participante.

El material resultante de los talleres se sintetizó y analizó con metodología cualitativa. Se extrajeron los núcleos emergentes a partir del análisis del contenido del material resultante de los talleres de reflexión para familiares. Se identificaron y generaron categorías y sus propiedades a partir del método comparativo constante propuesto por Glaser y Strauss (1967) (citado en Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista Lucio, 2010)

El análisis consideró la mirada del Modelo Persona, Entorno, Ocupación (Law y cols., 1996). Los ejes de análisis fueron: las estrategias familiares destinadas a favorecer la participación social, clasificadas en relación a la persona, al entorno y a la ocupación.

3 de la Asociación, D. D. H. Médica Mundial (AMM). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.

Se enriqueció el conocimiento del contexto del estudio a través de la realización de tres actividades de triangulación (Betrían Villas, Galitó Gispert, García Merino, Jové Monclús & Macarulla García, 2013; De Souza Minayo, 2013; Valencia, 2000), encuestas de opinión a profesionales de la salud, material del espacio virtual presentado por asociaciones o instituciones vinculadas a jóvenes con discapacidad y un concurso fotográfico (Territorios Adolescentes).

Resultados:

El universo de estudio quedó conformado por familiares adultos de adolescentes con discapacidad que participaron de los talleres. Lo conformaron 54 familiares de 6 grupos pertenecientes a programas de los Municipios de Almirante Brown, Lomas de Zamora y Quilmes. Entre los familiares se encontraban madres y padres, hermanos, abuelas y abuelos.

A partir de la realización de los talleres con familiares se identificaron y relevaron las estrategias que compartieron los familiares y que les resultaran favorecedoras para la participación social de los adolescentes con discapacidad.

Las estrategias recabadas se clasificaron en primera instancia en función del tipo de participación social favorecida. Participación con pares, con familiares o con otros miembros de la comunidad.

Participación con pares – Los jóvenes con discapacidad se relacionan con sus pares en los tres espacios mencionados (inmediatos, próximos y de la comunidad) donde los familiares mencionaron estrategias para favorecer la participación social casi exclusivamente organizadas por las familias, en espacios principalmente cerrados y supervisados.

“E tiene un déficit muy grande en la relación social, E no muestra interés, yo trato igual de seguir llevándolo a reuniones sociales. Ahí, yo me siento al lado de él en cada actividad hasta que al final lo hace. Por ejemplo, me meto al pelotero en un cumple. Todo mi tiempo es para él. Al ir a reuniones sociales lo preparo, trato de llegar temprano para que reconozca el lugar, lo conozca. No se relaciona, pero tolera que estén chicos jugando cerca”.

“Con mis dos hijos es distinto. El más grande (17 años) tiene grandes problemas de socialización, necesita todo el tiempo la aprobación del otro. Él la mira de afuera. Yo lo llevaba a todos los cumpleaños.”

“sale con mi hermano (refiere la madre) y con sus primos. Vamos a ver a mi hijo mayor que juega rugby y mi hermano lleva pelota y él se pone a jugar con ellos. Más se engancha con una prima que lo lleva, lo invita a jugar”.

Participación con otros familiares: Las estrategias también estaban destinadas a los familiares. Estas estrategias de faci-

litación de la participación se relacionan fuertemente con la presencia de los padres durante las actividades.

Las estrategias incluían los espacios inmediatos, próximos y comunitarios.

“Permití (madre) que mi nene salga con su hermano. Hacen “salidas de hermanos” El hermano mayor lo propuso, llevarlo con sus amigos. Él tiene herramientas para redirigirlo y ayudarlo. Está bueno que no esté mamá en el medio”.

Participación en la comunidad: En relación a la comunidad las estrategias se vinculan a actividades organizadas en la comunidad (promovidas desde Instituciones vinculadas a la discapacidad o desde programas especiales) Se presenta en este caso una relación despareja en la que participa el adolescente con discapacidad y generalmente miembros de la comunidad que trabajan con jóvenes discapacitados. En el espacio comunitario nuevamente vemos la fuerte presencia familiar.

“M y R (papás) dicen que ante la necesidad de los chicos de ir a bailar, una mamá se encarga de organizar los bailes (muchos de ellos temáticos, como ser Halloween)”.

“...siempre está acompañado (hermana), la familia lo con tiene mucho, “A J lo llevamos a bailar siempre con nosotras, después adentro se maneja bien solo”.

A continuación las estrategias se clasificaron entre estrategias dirigidas a las Persona, Entorno y Ocupación.

Estrategias orientadas a modificar la participación en las ocupaciones.

Este tipo de estrategias encontradas se orientan frecuentemente a conocer de antemano los diversos aspectos de la ocupación/ actividad y si es necesario organizar algún cambio. Si la actividad no se logra con éxito sostienen los padres que hay que volver a intentarlo.

En el caso de los padres de adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA), enfatizaron aspectos como: reducir la duración de las actividades o el tiempo de participación, indagar con anticipación quienes son los responsables en el lugar para poder pensar las mejores opciones.

Otras estrategias mencionadas son: organizar actividades colectivas para los adolescentes con otras familias (por Ej.: bailes), facilitarles elementos de comunicación con otros adolescentes (dispositivos electrónicos), considerar la oferta de actividades/talleres/deportes que ofrecen las Instituciones, los municipios y la comunidad.

Estrategias orientadas a la persona:

Los familiares identificaron como importante desarrollar en el adolescente su potencial buscando el interés en diversas ac-

tividades, así como también autoconfianza, pérdida de la vergüenza y sentido de pertenencia de grupo.

A su vez resaltaron en relación a la familia, como estrategias favorecedoras de la participación social, el ser familiares abiertos, no poner límites a las posibilidades de sus hijos. También destacan la necesidad de estar tranquilos para acompañarlos, observarlos y conocerlos, respetar sus tiempos y sus gustos, de escucharlos y considerar sus propuestas, de sostenerlos y acompañarlos pero también soltarlos y permitirles ser, tenerles paciencia, enseñarles cada cosa con amor, no tratarlos diferentes, y no asistirlos en todo, solo en lo que necesitan. Mencionan la importancia de informarse sobre la condición del adolescente y relacionarse con otros padres. Y como familiares, estar decididos a enfrentar la frustración frente a una salida o algo nuevo.

“Frente a una salida o algo nuevo, uno debe estar decidido a enfrentar la frustración, uno tiene que prepararse, tomar herramientas y si no sale, intentar otras cosas y más adelante volver a intentarlo.”

Refirieron además la importancia de asegurarse que los adolescentes disfruten las actividades.

Otras estrategias mencionadas son: explicarles las veces que sea necesario para que comprenda, promover su autonomía para la vida cotidiana, incluyendo manejar dinero y desplazarse y favorecer que se amplíe su entorno social, con amigos, familiares y otras personas de la comunidad.

“Mi sobrina de 12 años lo guía muy bien, lo hace hablar, lo lleva, él la sigue, le hace caso”

Estrategias orientadas al entorno:

Las estrategias orientadas al entorno social buscan integrar a los adolescentes en todas las actividades posibles. Para ello se proponen seleccionar y elegir cuidadosamente los lugares donde se desarrollan, e informar a otras personas sobre las características del adolescente si fuera necesario.

“...cuando otros chicos preguntan qué les pasa nuestros hijos, les explicamos cómo se comunican, que lo hacen de otra forma, se los invita a jugar juntos.”

“Les muestro cómo manejarlo, cómo calmarlo cuando tiene un berrinche, hago lo mismo que si tuviera que dejar a un bebé al cuidado de otro que uno da las recomendaciones.”

Resaltan la importancia de difundir en la sociedad información sobre las características de los adolescentes con discapacidad.

En los adolescentes con TEA las estrategias buscan seleccionar los horarios más tranquilos, así como también buscar la participación en grupos pequeños.

“Para ir al supermercado, ir a lugares donde a ellos les gusta, vamos a un horario temprano o al mediodía y evitamos que haya mucha gente, si bien intentamos ir a espacios con más gente para que dé a poco se habitúe”

En relación al entorno físico, los resultados identificaron la participación social de los adolescentes con discapacidad en espacios públicos y privados, principalmente en casas particulares, espacios de formación educativa, laborales, deportivos, y otros espacios de la comunidad. Los adolescentes participan principalmente en espacios de acceso cerrado, propios de adolescentes con discapacidad, y menos en espacios comunitarios o de acceso libre para la población.

“Nosotras estamos acá (polideportivo) las 4 horas los sábados. Y entonces armamos un grupo. Salimos a los cumpleaños de todos los chicos en las distintas casas.”

“La idea que tuvimos fue traerlo acá, al polideportivo porque pasaba mucho tiempo solo, dejamos que vuelva en la combi así tiene tiempo para charlar con otros chicos. También lo llevo conmigo a caminar, a los bailes que voy por el centro de jubilados, cuando llegamos él se va solo y yo lo dejo, eso me gusta”

Resultados de las actividades de triangulación:

A partir de las actividades de triangulación se logró ampliar el conocimiento sobre el objeto de estudio con los siguientes resultados y análisis.

De las encuestas de opinión a profesionales de la salud:

Se obtuvo como resultado que los profesionales de la salud encuestados consideran que su aporte se encuentra dentro de los factores más importantes para facilitar la participación de esta población en la esfera social.

Análisis del material del espacio virtual presentado por asociaciones o instituciones vinculadas a jóvenes con discapacidad:

La mayoría de las asociaciones que agrupan a personas con discapacidad o familiares de personas con discapacidad en su misión resaltan la importancia de la integración social y laboral de la persona con discapacidad.

Las estrategias que utilizan para ello, generalmente se relacionan con la realización de programas que integran actividades de tipo talleres recreativos, deportivos y talleres que estimulen la autonomía. Estos están frecuentemente destinados a niños y jóvenes con discapacidad y en algunos casos integran niños y jóvenes con discapacidad y sin discapacidad como voluntarios o alumnos de escuelas secundarias.

Otras estrategias empleadas por las asociaciones tratan fundamentalmente de la organización de reuniones que tienen como objetivo brindar apoyo a personas, (adultos, niños jóvenes) con discapacidad y a padres de personas con dis-

capacidad. Se trata de reuniones generalmente mensuales y regionales.

Encontramos algún caso en el que las asociaciones realizan salidas a la comunidad o actividades específicas realizadas en la comunidad destinadas siempre a jóvenes o adolescentes con discapacidad.

Las asociaciones o espacios de agrupación también estimulan la participación social de la persona con discapacidad (aunque en forma indirecta), por medio de la implementación de talleres y programas destinados a la inclusión laboral de la persona con discapacidad. Frecuentemente se trata de talleres y programas de capacitación para personas con discapacidad y asesoramiento a empresas que contratan personas con discapacidad.

Análisis de las fotos del Concurso Fotográfico:

Los resultados muestran a los adolescentes en actividades de participación social en grupos de varias personas, en su mayoría con otros adolescentes, en ambientes construidos al aire libre (como plazas, calles, parques, patios) y en menor grado en ambientes construidos internos (escenario, hostel)

Todas las fotos parecen estar fuertemente atravesadas por un significado personal que no siempre es captado por el observador.

De la palabra de los familiares se confeccionó un material educativo – didáctico organizado en estrategias orientadas al entorno social familiar, aspectos personales del adolescente, las actividades y el contexto (entorno).

El material fue distribuido en forma de tríptico entre los familiares y miembros de los diferentes programas e instituciones participantes, así como también en espacios virtuales destinados a familias y personas con discapacidad.

Conclusiones

La adolescencia es una etapa de profundos cambios en todas las dimensiones de la persona. La participación en actividades sociales se intensifica tanto en relación a los tiempos dedicados a ello como al significado que adquiere, las familias son actores principales que facilitan el proceso de participación en las actividades sociales .

A partir de los resultados del presente proyecto pudimos concluir:

Las estrategias que surgieron de los propios familiares de personas con discapacidad, orientadas a favorecer la participación social de sus hijos pueden pensarse como de tres tipos:

- En el análisis de los relatos familiares observamos que en varias oportunidades se visualizan discursos influencia-

dos por las indicaciones terapéuticas que han recibido, las que se han naturalizado con el tiempo, apropiándose del lenguaje terapéutico, sugerencias e información a la que accedieron.

- Las estrategias que son una prolongación del cuidado en etapas más tempranas de la vida, dirigidas a acompañar, a proteger, a supervisar al hijo, visualizándolo como vulnerable en forma prolongada en el tiempo.
- Estrategias innovadoras, en las cuales se busca la integración en espacios comunes de la sociedad. Se evidenciaron en los discursos instancias de búsqueda de espacios comunes de participación comunitaria como la concurrencia a murgas barriales.

Si los adolescentes con discapacidad, para participar en las actividades deben hacerlo en horarios especiales, a través de actividades supervisadas y con familiares o profesionales de la salud, o en actividades organizadas por familiares, nos cuestionamos entonces si como sociedad estamos en el camino de la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Al analizar la participación en esta población evidenciamos que a diferencia de la mayoría de los adolescentes, los cuales priorizan su participación social especialmente en actividades elegidas grupales y con pares, las que eligen realizar en espacios mayoritariamente construidos, públicos y al aire libre, los adolescentes con discapacidad participan principalmente en actividades grupales organizadas por sus padres u otros familiares. En la mayoría de los casos suceden en espacios supervisados por familiares o personal de instituciones o programas destinados a favorecer la participación de personas con discapacidad y las actividades no siempre las realizan con pares de su colectivo.

Por otra parte se vislumbra que en ocasiones los adolescentes con discapacidad acompañan a otros miembros de su familia en sus actividades de participación social, como por ejemplo a sus hermanos u otros familiares a diversos espacios, como cine, bingo o club jubilados. De esto nos surge el interrogante sobre cuántas de estas actividades son realmente significativas para ellos.

En el caso de los espacios comunitarios de participación social de los adolescentes, se encontró que estos son utilizados en otros horarios y supervisados por otros (Por ejemplo, los espacios para bailar o hacer deportes, o las funciones de cine o teatro para niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.)

De ello se desprende cuestionarnos si estos espacios son de participación y autodeterminación como sostiene Verdugo (2001) y la OMS (2001). Si las metas de los adolescentes con discapacidad y sus familias que están socialmente disponibles

son fortalezas o desventajas del entorno como se cuestiona Krauskopf (2000). ¿Estamos en un proceso de cambio social que lleva hacia una aceptación e inclusión plena? ¿Qué rol asume la comunidad a través de sus instituciones para considerar las necesidades de este grupo de familias? ●

[Recibido: 06/02/2018 - Aprobado: 30/06/2018]

Referencias bibliográficas:

- Ávila Álvarez, A., Martínez Piédrola, R., Martilla Mora, R., Máximo Bocanegra, M., Méndez Méndez, B., Talavera Valverde, M. et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. (2010) 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. Disponible en <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
- Barton, L. (2006) Superar las barreras de la discapacidad. Ediciones Morata Madrid. España
- Betrián Villas, E., Galitó Gispert, N., García Merino, N., Jové Monclús, G. & Macarulla García, M. (2013). La triangulación múltiple como estrategia metodológica. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(4). Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/551/55128238001/>
- Benítez, Y.G. & Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>
- Brown, C. (2011) Modelos Ecológicos en Terapia Ocupacional. En Crepeau, E. B., Cohn, E. S. & Schell, B. A. (Ed.) *Willard and Spackman Terapia Ocupacional* (pp. 435-461) 11° Edición. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana S.A.
- Bustamante, T. G. (2013). Usos y acepciones del concepto "Familia": entre el texto y la realidad. *RHS-Revista Humanismo y Sociedad*, 1(1) (pp. 37-48). Recuperado de: <http://fer.uniremington.edu.co/ojs/index.php/RHS/article/view/5>
- Burak S. D. (2001) Adolescencia y juventud en América Latina (pp. 23-169) Ed. Libro Universitario Regional, Costa Rica.
- Carrizalez, D. M. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 10. Recuperado de : <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4777928>
- Céspedes, G. M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(1), (pp. 108-11). Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972005000100011&script=sci_arttext&tlng=pt
- Chávez, M. (2005). Los espacios Urbanos de Jóvenes en la Ciudad de La Plata. Repositorio digital de la UNLP (pp. 98-124) Recuperado de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/4485>
- Cole Spencer (2005) Evaluación contextual del desempeño. En Crepeau, E. B., Cohn, E. S. & Schell, B. A. (Ed) *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional* (pp. 427-448) 10° Edición. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana S.A.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P. (2010) *Metodología de la Investigación*. 5ta. Edición (pp. 522-542) México: McGraw Gill Interamericana Editores S.A.DE C.V.
- Jelin, E. (1994). Las familias en América Latina. *Familias siglo XXI. Ediciones de las Mujeres*, (20). Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/49588849/Las-familias-en-America-latina-elizabeth-jelin> :
- King, G. A., Law, D., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2009). La medida de la participación de los niños en las actividades de ocio y tiempo libre: validez de constructo del Cape y del Pac. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3800>
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P. & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), (209-234). Recuperado de: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15326888chc3503_2
- Krauskopf, D. (2000). Participación social y desarrollo en la adolescencia. Fondo de población de las Naciones Unidas. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Krauskopf_Dina/publication/318544228_PARTICIPACION_SOCIAL_Y_DESARROLLO_EN_LA_ADOLESCENCIA_ENERO_2003_COSTA_RICA/links/597005fa0f7e9b4417366fa9/PARTICIPACION-SOCIAL-Y-DESARROLLO-EN-LA-ADOLESCENCIA-ENERO-2003-COSTA-RICA.pdf
- Larson, E. A. (2000). Mothering: Letting go of the past ideal and valuing the real. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3) (pp. 249-251). Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/a0fe/4e6c1e8161f3044ed55948578a78fe92ca11.pdf>
- Larson, Reed W., & Suman, V. How children and adolescents spend time across the world: work, play, and developmental opportunities. *Psychological bulletin* 125.6 (1999): 701. Recuperado de: <http://psycnet.apa.org/buy/1999-01567-005>
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P. & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental medicine and child neurology*, 48(5), (pp. 337-342). Recuperado de: <https://www.cambridge.org/core/journals/developmental-medicine-and-child-neurology/article/patterns-of-participation-in-recreational-and-leisure-activities-among-children-with-complex-physical-disabilities/8805A-7D5469DA8313E7F24213F02C8E4>
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D., & Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of occupational science*, 6(3), (pp. 102-110). Recuperado de: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.1999.9686455>

- Lutte, G. (1991). Liberar la adolescencia. *La psicología de los jóvenes de hoy*. Herder. Barcelona, España. Recuperado de: <http://www.amistrada.net/S/S-libr/S-libr-Lutteliberaadolesc.pdf>
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J. & Wolters, W. H. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(3), 309-317. Recuperado de : <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-child-psychology-and-psychiatry-and-allied-disciplines/article/social-functioning-in-children-with-a-chronic-illness/1AC90E87BFF3C13CAD4775F05E924E06>
- Muñoz Silva, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. 1-18 .Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/505>
- Obregón R. (2001) Adolescentes, pobreza y medios en Adolescencia y juventud en América Latina Solum Donas Burak (compilador) libro Universitario regional Costa Rica, Cartago(2001).(pp. 169-187)
- Pantano, L., Núñez, B., & Arenaza, A. (2012). ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas (No. 376). Recuperado de, <http://www.sidalc.net/cgi-bin/wxis.exe/?IsisScript=UCC.xis&method=post&formato=2&cantidad=1&expresion=mfn=128263>
- Rodríguez Díaz, M. C., Alvarado García, A. & Moreno Fergusson, M. E. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), pp. 181-189).Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0123-91552007000200017
- Rubio, M. L. & Santarelli, S. (2005) Imagen y significado del espacio urbano en los adolescentes de la ciudad de Bahía Blanca. *Revista Universitaria de Geografía*. (pp. 43-60) Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3832/383239391003.pdf>
- Ullmann, H., Maldonado Valera, C. & Rico, M. N. (2014). La evolución de las estructuras familiares en América Latina, 1990-2010: Los retos de la pobreza, la vulnerabilidad y el cuidado. Recuperado de: <http://repository.eclac.org/handle/11362/36717>
- Organización Mundial de la Salud. (2005). Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Recuperado de http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
- World Health Organization. (1986). Young people's health-a challenge for society: report of a WHO Study Group on Young People and "Health for All by the Year 2000" [meeting held in Geneva from 4 to 8 June 1984]. Recuperado de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41720e>
- OMS (2001) Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- De Souza Minayo, M. C. (2013). La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires, Argentina. Lugar editorial.
- Venturiello, M. P. (2016). La trama Social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana. 1era Ed. Editorial Biblos.
- Venturiello, M. P. (2014). Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 103-120. Recuperado el 2 de enero de 2018 de: <file:///C:/Users/fabia/Downloads/Dialnet-LosAdultos-ConDiscapacidadMotrizYSusFamiliares-4904091.pdf>
- Valencia, M. M. A. (2000). La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Investigación y educación en enfermería*, 18(1), 13-26. Recuperado de: <https://www.uv.mx/mie/files/2012/10/Triangulacionmetodologica.pdf>
- Venturiello, M.P. (2009). Las redes sociales en la discapacidad. Ponencia presentada en VIII Jornadas de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. Área Salud de Instituto de Investigaciones Gino Germani, UBA, 5 al 7 de agosto de 2009, Buenos Aires, Argentina, CD-ROM, ISBN 978-950-29-1163-2
- Verdugo, M. A. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. Recuperado de: http://www.sobretodopersonas.org/phocadownload/Bibliografia_Discapacidad/Psicologia_y_descapacidad/Autodeterminaci%C3%B3n_y_calidad_de_vida_para_las_personas_con_discapacidad.pdf [2015.10. 25].

Cómo citar este artículo:

Cacciavillani, M.F., Anderson, M., Leegstra, R., Prada, M.C., Bertolotto, M., Polinelli, S., Delfino, M.A., Cristiani, L. y Lobato, L. (2018). Estrategias familiares que facilitan la participación social de los adolescentes con discapacidad. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4 (1) 6-13.