

OBSERVATORIO NACIONAL DE INFANCIA, FAMILIA Y DISCAPACIDAD

Elsa Galán Sarmiento*, María Ángela Pinzón Castaño**

Resumen

Fecha de recepción: Mayo de 2002

En este artículo se presenta la investigación social participativa que diseña actualmente el Observatorio Nacional de Infancia, Familia y Discapacidad en el escenario del Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente, la Fundación Fe y un grupo de padres y madres de familia de dicha Fundación. Aporta al desarrollo de conciencia social hacia un análisis crítico de la realidad de la infancia y jóvenes con discapacidad y sus familias con un enfoque de derechos, perspectiva sistémica y de construccionismo social.

Se desarrollan procesos formativos y de investigación en contextos conversacionales y de sistemas observantes. Se define la gestión del Observatorio, su organización y las bases para un sistema de información.

Palabras clave: Discapacidad, infancia, familia, derechos, observatorio, participación, construccionismo social

* Licenciada en Enfermería, Universidad Javeriana; Especialista en Salud Materno Infantil, Universidad de Calgary y Especialista en Gerencia Social, ESAP; Maestría en Desarrollo Familiar, Universidad del Norte; docente universitaria; Subdirectora Promoción y Fomento ICBF. elsagalsar@yahoo.com o egalan1@icbf.gov.co

** Psicopedagoga, Universidad de la Sabana; Especialista en Gerencia Social, ESAP; Especialista en Desarrollo Familiar, Universidad de la Sabana; Maestría en Desarrollo Familiar, Universidad del Norte; Consultora área social de infancia, juventud y familia. anaelapinzon@yahoo.com

Abstract

This article presents social participatory research that was designed by the National Observatory on Infancy, Family and the Handicapped for the National Committee for the Protection of Disabled Minors. The Fe Foundation and a group of parents and families tied to the Foundation. It contributes to the development of a social consciousness toward a critical analysis of the reality of disabled infants and youth and their families, placing a special focus on rights. Systemic perspective and social constructionism. It develops formative and research processes in a context of conversational and observed systems. In addition, it defines the work of the Observatory, its organization and the basis for an information system. **Key words:** Handicapped, infancy, family, rights, observatory, participation, social constructionism.

INTRODUCCIÓN

Este proyecto de investigación, «Diseño del Observatorio Nacional de Infancia, Familia y Discapacidad» surgió como parte del proceso de la construcción de los Observatorios de Infancia y Familia que el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) viene desarrollando desde el año 2000.

En Colombia, la compleja realidad de la infancia y la familia exige de las instituciones estatales, no gubernamentales, comunidades y familias una búsqueda de alternativas innovadoras que permitan la participación y construcción de condiciones que hagan realidad los derechos humanos de la infancia y la familia en la vida cotidiana y suspender el ciclo de vulneración de los derechos tanto en el espacio familiar como en el institucional y el comunitario.

Los esfuerzos desarrollados en la década del noventa han permitido avanzar en un Plan Nacional para las personas con discapacidad (Presidencia de la República) que busca construir nuevos significados y relaciones culturales frente a la discapacidad. Lo anterior hace necesario crear espacios participativos institucionales y comunitarios que

permitan conocer los contextos y realidades de la población, hacer un análisis comprensivo de los servicios y recursos existentes, así como las demandas de los individuos y sus familias, e identificar las necesidades y problemas que como respuesta a un momento actual histórico cultural desde lo local y nacional, hagan realidad la vivencia de los derechos humanos de la niñez y juventud con discapacidad en la vida familiar, institucional y comunitaria.

El Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente es una instancia creada en 1989 por el decreto 2737, Código del Menor, con objeto de orientar y promover las acciones de prevención y rehabilitación de la población infantil que presenta deficiencia física, sensorial o mental. El ICBF ejerce la Secretaría Técnica de dicho Comité y dada la realidad de la infancia con discapacidad, propone a partir del año 2001 la estrategia del Observatorio de Infancia y Familia como una experiencia participativa que se debe construir con los diferentes actores para crear conciencia colectiva que facilite la participación de instituciones, familia y comunidad en la prevención y solución de esta problemática nacional haciendo realidad el respeto a la diferencia y la vivencia de los derechos de dicha población.

El proyecto muestra los antecedentes, marco conceptual de los observatorios y del Comité frente a la niñez, discapacidad, familia e instituciones; diseña, desarrolla y valida la estrategia del Observatorio Nacional de Infancia, Familia y Discapacidad con base en procesos sistémicos participativos de la realidad de las instituciones del Comité y de un grupo de familias y profesionales de la Fundación Fe, institución no gubernamental que presta servicios a población infantil con discapacidad.

MARCO TEÓRICO

En las ciencias sociales, la infancia, la familia y la discapacidad son temas de interés y han generado múltiples reflexiones, historias e investigaciones diversas con enfoques y aplicación cualitativa y cuantitativa.

En el marco de este proyecto de investigación nos situamos desde la perspectiva sistémica de la cibernética de segundo orden o de los **sistemas observantes** y el paradigma del **construccionismo social**, el cual se basa en la comunicación, en el que el lenguaje construye al mundo, no lo representa (Barnett, 1994). A través del lenguaje se construyen mundos humanos, no simplemente se transmiten mensajes de un lugar a otro. Estamos en constante interacción y las actividades conversacionales como seres sociales nos movilizan y nos llevan a construir, a producir un hacer, a construir dentro de un contexto y a modificarlo con nuestras acciones.

El conocimiento social nos ayuda a mantener la vida cultural, nuestra comunicación y significados simbólicos. La metodología cualitativa es su respaldo. Y su lógica sigue un proceso circular que parte de una experiencia o anomalía que se trata de interpretar en su contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados. Se busca relatos, no verdades últimas. El diseño está abierto a la invención, la obtención de datos, al descubrimiento y el análisis a la interpretación.

Los principios paradigmáticos del construccionismo social, la complejidad y las tendencias de la cibernética de segundo orden puestos de relieve en esta investigación son desde la perspectiva sistémica: el cuestionamiento del observador como exterior al sistema; la emergencia de perspectivas multidimensionales y complejas; la pluralidad; un aumento en la sensibilidad hacia la construcción social de la realidad; una revisión de la noción de autoridad; el interés por la creatividad y la emergencia de lo nuevo; la reflexividad y un abandono de los modelos de déficit (Freid & Fuks, 1994).

Además se identifican los principios **dialógicos**, **de recursividad**, **hologramático** y **de autorreferencia** con el fin de comprender la dinámica y la dialéctica de los procesos humanos y las posturas paradigmáticas de los investigadores involucrados en el Observatorio.

Podemos preguntarnos: ¿Cómo estamos valorando el conocimiento social participativo?, ¿qué realidad producimos en los encuentros con las familias?, y ¿las familias qué realidad nos invitan a producir?

Conjuntamente: ¿Qué realidad producimos entre ellos y nosotros?

La investigación social es un aventura, donde permanentemente redefinimos el conocimiento, la forma de construirlo y las decisiones que debemos tomar para transformar las prácticas e ideas de convivencia.

Requerimos de un modo diferente de construir conocimiento, donde invitamos a otros saberes en condiciones de igualdad; se trata de validar el conocimiento de las familias, los niños, jóvenes, instituciones y comunidades en contextos específicos. Verlas más allá de ser objeto de estudio o tratamiento que existen independientemente de un observador, y comenzar a abordarlas como un diseño social flexible, compuesto por personas que comparten significados. Se trata de investigar para construir nuevas interpretaciones de nuestras realidades humanas. Exige establecer una relación sujeto-sujeto, y darle todo el protagonismo a la relación construida, en la cual las familias y las instituciones se interroguen, desafíen y se desliguen de versiones saturadas de problemas, deficitarias, y trabajar en la regeneración y recuperación de alternativas experimentadas como liberadoras y transformadoras .

Desde un punto de vista práctico, **la investigación** puede entenderse como un acto comunicativo y, por lo tanto, como un **acto eminente humano**. Como una manera interesante y placentera de aprender y estructurar relaciones ricas y complejas con otras personas y aportar líneas de acción para poder conocer dinámicas sociales y problemáticas y lo no medible de lo humano.

Los niños, niñas y jóvenes con discapacidad como sujetos de derechos

El ser humano y sus interacciones con el medio social y físico constituyen fenómenos extremadamente complejos. En el camino hacia una nueva concepción de la población con discapacidad, se toma como punto de partida el reconocimiento de la diversidad, la pluralidad, partiendo desde las diferencias y las potencialidades humanas.

Nos basamos en el enfoque de la protección integral, donde los niños, niñas y jóvenes son sujetos históricos, activos y titulares de sus derechos en el presente como seres en relación, en comunicación con otros y en participación activa con su entorno.

La nueva concepción de niño favorece que se coloquen en igualdad de condiciones en el espacio familiar y comunitario. Se pasa a un concepto dinámico, activo y vivido al interior de su familia para lograr el tránsito de formas de imposición a formas dialógicas y como individuo actuante en el universo de lo social.

En lo que respecta a la población infantil con discapacidad, los principios de universalidad, igualdad de oportunidades, democratización, integración social, educativa y laboral, desarrollo humano, oportunidad y equilibrio son fundamentales para la promoción personal, cultural y social de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad y sus familias.

La familia y sus realidades

Partimos del reconocimiento de la familia como protagonista en la vida de un hijo con discapacidad; ésta se convierte en el centro de las acciones encaminadas a su preparación, teniendo en cuenta la importancia de reconocer sus recursos, derechos y necesidades, tanto de sus integrantes como de su hijo con discapacidad.

La vida familiar es definitiva para el desarrollo del niño con discapacidad; por la afectación que este hecho propicia en su estructura, en su dinámica, se intensifican los conflictos entre la pareja y hermanos, se cambian los roles y responsabilidades en la búsqueda de una nueva adaptación y/o desintegración familiar. Es decir, la familia se ve abocada a una crisis que la lleva a generar diversos tipos de sentimientos, emociones y actitudes, desde la aceptación, el rechazo, desconcierto, culpa, depresión, resentimiento, rabia, abandono y/o huida, teniendo en cuenta que no se encuentra preparada para la llegada de un hijo con discapacidad (Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente, 1998).

Esto hace dirigir la mirada hacia la familia como núcleo fundamental de la intervención, la cual debe ser punto de partida de toda acción institucional y el eje central dentro del proceso de atención de los niños y jóvenes con discapacidad. Reconocer a la familia como protagonista en la vida de un hijo con discapacidad implica a nivel institucional garantizar procesos formativos reflexivos en los que la familia sea un actor observador participante, cocreadora de un proyecto de vida basado en sus recursos, necesidades y potencialidades, permitiendo su crecimiento y desarrollo y el estímulo de nuevas formas de relación y responsabilidades parentales y filiales que generen conocimientos, actitudes y prácticas en beneficio del cuidado, futuro y bienestar de sus miembros.

Por lo anterior, los programas institucionales y comunitarios deben involucrar a la familia activamente generando espacios de diálogo y reflexión que permitan rescatar y potenciar los recursos comunicacionales de las familias, con el fin de fortalecer la vida familiar del hijo con discapacidad, así como la de todos los miembros del grupo familiar; simultáneamente es necesario facilitar la creación y consolidación, en primera instancia, de redes socioafectivas entre las diferentes familias con miembros con discapacidad y establecer e innovar mecanismos efectivos de coordinación interinstitucional en los servicios y programas sociales para esta población.

Aplicación de la investigación cualitativa en los Observatorios de Infancia, Familia y Discapacidad

Los Observatorios de Infancia, Familia y Discapacidad parten del contexto de la realidad actual de nuestro país en lo referente a la situación de la infancia y la familia. Es una estrategia en proceso de construcción (ICBF-SNBF-comunidad-familia-niñez) y liderada por la Dirección Técnica del ICBF a través de la Subdirección de Promoción y Fomento, y con los equipos dinamizadores en los diferentes niveles locales (municipio), regionales (departamento) y sede nacional (nación).

Como estrategia busca gestar procesos conjuntos de investigación, información y educación que construyen participativamente con las

comunidades, familias, niños, niñas, jóvenes y entidades del Sistema Nacional de Bienestar Familiar una cultura de cumplimiento y no vulneración a los derechos de la infancia y la familia en cada uno de los municipios de nuestro país. Aporta a la formulación de políticas y programas, así como a procesos de planeación y desarrollo de programas participativos que permiten elevar la calidad de vida y construir una cultura de respeto y vivencia de los derechos humanos en todos los espacios de la vida cotidiana (ICBF, 2000).

En este marco institucional se articula al Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente (CNPMD) la estrategia del Observatorio y se involucra la participación activa de familias con niños con discapacidad que reciben los servicios de la Fundación Fe. En dichos escenarios se escuchan las voces, conversaciones y lenguajes que narran las historias familiares e institucionales, se crea un clima afectivo de confianza, que mediante procesos participativos facilitan la lectura de dilemas, problemas y conflictos de las familias y los recursos que tejen para resolverlos. De esta manera se inicia el conocimiento de las diversas realidades de los actores participantes y se crea por consenso roles para asumir niveles de observación y producir nuevas historias familiares e institucionales que tenga como referente los derechos de la niñez y la familia.

La observación de los fenómenos de la infancia, familia y la discapacidad es el proceso clave del conocimiento y comprensión de los observatorios; en este sentido, no puede quedar limitada a un solo plano en perspectiva, pues si bien se reconocen las correspondencias entre observación y realidades existentes, debemos crear redes interpretativas donde se coordinan significados en torno a las idealizaciones y criterios valorativos sobre la vida familiar, la niñez y la discapacidad .

Generar posibilidades de cambio desde la perspectiva socioconstruccionista implica tener no solamente varios observadores y observaciones sino el proceso de observar lo observado, pensar lo pensado y describir lo descrito. Esta ruta está fundamentada en los llamados procesos metaobservacionales, es decir, debemos pensar no solamente sobre la infancia, la familia y la discapacidad, sino dejarnos pensar por

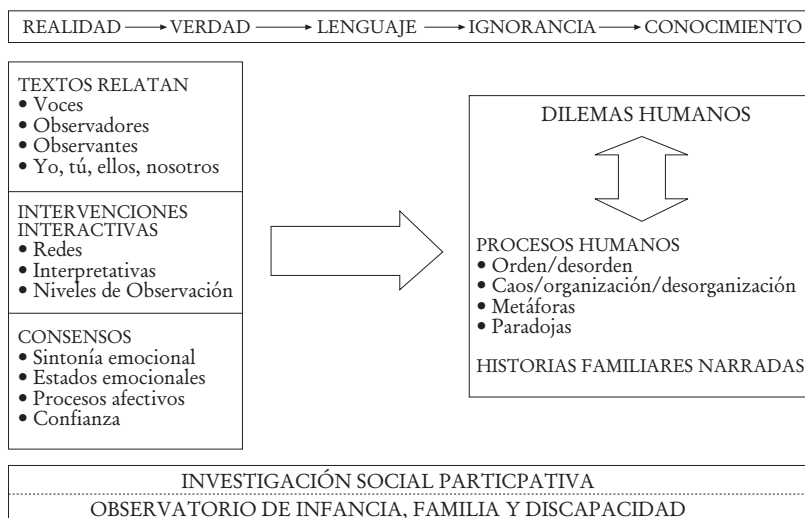
ellos como interventores, como investigadores y constituirnos en sujetos también investigados.

La construcción de un saber eficaz con relación a la infancia, las familias y la discapacidad está en relación con la capacidad de los diferentes actores sociales (seres humanos, organizaciones humanas) de resolver por la vía constructiva las contradicciones necesarias con relación a sus argumentos en torno a los fenómenos cotidianos de nuestros niños y familias, y la plenitud de este conocimiento será posible si tejemos interpretaciones que penetren en nuestras condiciones existenciales y experienciales de seres sociales con plenos derechos.

Lo que se ofrece en el Observatorio es una posibilidad para hacer miradas y reflexiones sobre **cómo practicamos la vida** y cómo sorteamos las paradojas de la vida cotidiana.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo construir desde el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente un «Observatorio Nacional de Infancia, Familia y Discapacidad» para contribuir a la transformación cultural del respeto a los derechos en la relación social, institucional, familiar y comunitaria de la población infantil y juvenil con discapacidad?



METODOLOGÍA

- *Diseño*: Proceso-procedimiento-método se desarrollará en diferentes momentos con un carácter de simultaneidad entre unos y otros. Mencionamos cinco de ellos: revisión del soporte teórico, autores, perspectivas paradigmáticas; revisión, análisis y explicación del texto de las políticas institucionales; definición de estrategias de intervención: conversatorios, guías de reflexión, análisis de texto, equipos reflexivos, mapas; órdenes de observación y organización de la información, sistematización y construcción del texto.
- *Población estudiada*: Integrantes del Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente, familias y grupo de profesionales de la Fundación Fe.
- *Delimitación geográfica*: La experiencia se lleva a cabo en la ciudad de Bogotá.

Delimitación Temporal: Abril de 2001 a febrero de 2002.

- *Tamaño de la muestra*: 12 integrantes del Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente y un grupo focal de 5-10 familias y 10 profesionales de la Fundación Fe.
- *Técnicas e instrumentos de recolección*: Para la construcción de escenarios, las estrategias utilizadas fueron: metáforas, equipos reflexivos, textos, mapas relacionales y formatos de autoevaluación.
- La *Observación* la realizamos, en primera instancia, con una posición autorreflexiva, donde los observadores participantes como investigadores practicamos reflexiones de nuestra propia vida familiar, praxis interactiva, identificando premisas, creencias, prejuicios, experiencia laboral comunitaria y colocándolas en discusión, como participantes en el proceso de construcción.

En la observación de segundo orden tomamos el texto como instrumento de voz, y encontramos que tanto la Constitución de 1991,

los convenios internacionales como la Convención de los Derechos de la Niñez y los Derechos de la Familia (OEA) y de la Mujer, el Código del Menor, así como la perspectiva de la protección integral a la infancia (paradigma actual del ICBF), y referencias bibliográficas sobre discapacidad, nos permite pensar que lo primordial está enfocado al desarrollo del nivel sociocultural de los integrantes de una sociedad identificados en la población infantil y la familia.

En la observación de tercer orden realizamos un entramado de saberes, historias y movilización de significados profesionales, institucionales y de investigadores/observadores, y los contextos relacionales.

Finalmente, reflexiones sobre los contextos institucionales y familiares (cuarto orden de observación) que permitan visibilizar el cuerpo normativo y jurídico cuyo compendio de ideas, valores, cultura, creencias determinan y configuran unas relaciones específicas y un ordenamiento jerárquico expresado a través de sus niveles de organización y funcionamiento. Las estructuras mismas nos señalan relaciones de poder, determinando órdenes jerárquicos, consolidando programas, metas y condiciones laborales. Condiciones que influyen directamente en el proceso de intervención a la niñez y la familia y definición de políticas. Las metodologías están inscritas en lineamientos y acciones que determinan las prácticas diarias, la concepción de familia y niñez y los diferentes modelos de intervención utilizados.

Procedimientos generales de la investigación

Para la gestión del Observatorio Nacional de Infancia, Familia y Discapacidad establecimos algunos criterios que nos permitieron evaluar el proceso en desarrollo:

Convocatoria y acuerdos en la construcción del Observatorio:

- Invitar al Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente, familias, profesionales de la Fundación Fe y al equipo investigador a autorreferenciarse y valorar el compromiso con el proceso de formación.

- Organizar la información generada en cada sesión
 - Agendar concertadamente las sesiones formativas
 - Chequear los acuerdos establecidos y las responsabilidades
 - Conectar el proceso del Observatorio con la gestión del Comité
 - Utilizar flexiblemente las estrategias
- En lo **formativo pedagógico**, evaluar de cada sesión de aprendizaje:
- El uso efectivo de las reglas relacionales
 - La calidad de la información construida
 - La calidad de los recursos utilizados en cada sesión de formación
 - Recomendaciones para las próximas sesiones
- En lo **investigativo** se elaboró un formato de autoevaluación como investigadores para analizar el proceso de formación de manera individual y colectiva, para hacer los ajustes pertinentes (anexo 3).

Este formato incluye los recursos para aprender investigación cualitativa y comprende:

1. *Competencias* (requerimientos para ejercer el rol de investigador)
 - Lectoescritura
 - Interpretativa consensual
 - Observación autorreferencial
 - Contextualización de las descripciones
 - Trabajo en equipo para coordinar acciones
 - Producir nuevos significados
2. *Habilidades* (destrezas afinadas en la experiencia personal):
 - Reportar en un texto acontecimientos sociales
 - Mapear acontecimientos sociales
 - Organizar la información acerca del campo de investigación
 - Generar transacciones para organizar tareas investigativas.
3. *Criterios* (definición de ideas/ acciones básicas para hacer una investigación cualitativa):
 - Compromisos mediante la definición de su postura/posición tan-

to emocional como ideológica

- Asumir responsabilidades para desarrollar este proceso como proyecto individual y colectivo
Expectativas, motivos, esperanzas y utopías que espera cumplir al participar en este equipo de trabajo
 - Amplio interés en el campo de la infancia, la familia y la discapacidad y generación de nuevas comprensiones.
- En lo **organizacional**:
- *Construir pautas de interacción*: Es decir, concertar reglas mínimas de interacción con el fin de garantizar efectividad en los productos y en las relaciones. Una de las cuales podría ser regular el poder a través de una participación democrática, donde se respeten las diferencias y todos los actores tengan igualdad de condiciones y la posibilidad de expresar lo que piensa y siente en el transcurso del proceso.
 - *Contratos de significación*: De forma recíproca las pautas de interacción generan procesos lingüísticos interpretativos, en particular, cómo un equipo produce un conocimiento ideológico con el cual regula sus transacciones.
 - *Autorreferencia*: Entendida como proceso permanente mediante el cual se va construyendo y analizando la individualidad a partir de la confrontación con el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente y los padres de familia y con los avances del proceso formativo. Se tiene como base las relaciones, lenguaje, proceso de formación y prácticas cotidianas con respecto a la infancia y la familia, entre otros.
- En el **sistema de información**:
- Cuadro matriz a regionales del ICBF que consolida información de las acciones de coordinación en los comités de discapacidad, período 2000-2001, y registra los servicios existentes en cada departamento.

■ En divulgación:

- La divulgación del Observatorio se ha realizado a través de las mismas instituciones participantes por medios comunicacionales internos.

Técnicas para el análisis de datos: Para el análisis de los datos aplicamos: el análisis de textos, de conversaciones, mapas relacionales y los formatos de auto evaluación.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el diseño del Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad definimos los actores escenarios y componentes para el desarrollo del proceso de formación e investigación.

El **primer escenario** lo conformaron los integrantes del Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente; posteriormente se conformó el **segundo escenario** en coordinación con la Fundación Fe, donde iniciamos el proceso con las madres de familia, y como producto de dicho proceso de sensibilización se generó el **tercer escenario** a solicitud de la Fundación Fe, con el fin de garantizar la sostenibilidad del Observatorio, integrándolo a la programación de actividades institucionales para el 2002 e involucrando activamente a un grupo de profesionales en un proceso formativo investigativo.

En el diseño del Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad, desde el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente se realizó un proceso formativo comunicacional participativo de los diferentes actores que constituyeron los tres escenarios emergentes en la investigación social participativa adelantada. Al mismo tiempo, se produjo un proceso de promoción y fomento de la cultura de los derechos al reconstruir la memoria particular y colectiva, porque cuando una persona recuerda y analiza el recuerdo se da cuenta, su conciencia del pasado cambia .

Al situarnos en el nuevo paradigma de la comunicación consideramos que la función primaria del lenguaje es la construcción de nuevos mundos humanos (Barnett, 1994). Por lo tanto, los encuentros realizados en los tres escenarios son considerados como eventos comunicativos y no como meros espacios para transmisión de información. Conversar es estar en un proceso de transformación mutua, y esta transformación incluye nuestros estados de ánimo y emociones.

Con el fin de crear redes conversacionales en los diferentes escenarios que constituyen el Observatorio, creamos contextos para que circularan conversaciones para la acción y conversaciones para crear posibilidades. Es decir, las conversaciones para la acción son aquellas mediante las cuales se establecen acuerdos o compromisos, que son los que generan precisamente acciones, y las conversaciones para crear posibilidades son aquellas que abren la posibilidad de conversaciones para la acción, pero que en sí mismas no conducen al compromiso de alguna acción concreta (Flores, 1988).

Desde la Ontología del lenguaje (Echeverría, 1996) se acepta que determinadas interpretaciones conducen a determinadas acciones y que las acciones también generan las interpretaciones capaces de conferirles sentido. Creamos el mundo con nuestras interpretaciones y relatos y con la capacidad que nos proporciona el lenguaje para coordinar acciones con otros (Echeverría).

El lenguaje, la emoción y la corporalidad son indivisibles y son la base de la relación humana. Para comprender la acción humana es importante prestar atención a las emociones presentes en los encuentros individuales y grupales (Echeverría, 1996). Los estados de ánimo influyen en la forma como hablamos, y por ello en las conversaciones siempre hay una combinación de lenguaje y emociones. Al tener en cuenta esto logramos una reconstrucción lingüística de nuestros estados de ánimo y emociones y podemos intervenir a nuestro estado emocional y modificarlo por medio de la acción a nivel de lenguaje (Echeverría).

En un contexto social, las comunidades determinan el estado de ánimo de los individuos y viceversa. Por ello puede hablar de estados

de ánimo de entornos muy diferentes, como lo vivenciamos en los grupos del Observatorio.

En el **escenario del Comité** partimos de los imaginarios de los participantes frente al Observatorio, lo cual nos permitió conocer los significados, referentes y autorreferentes, consensuar conceptualmente los componentes de formación, investigación e información, identificar las expectativas, limitaciones y alternativas por construir conjuntamente.

En este proceso de llegar a acuerdos se ha buscado el empoderamiento del equipo para aumentar su autonomía en la construcción del Observatorio.

El componente de formación fue fundamental en el diseño del OIFD, porque generó un contexto dialógico de reconocimiento y de construcción de conocimiento y una actitud abierta y participativa de aprendizaje mutuo.

Este proceso formativo se entrecruza con el componente de investigación social participativa por la aplicación de las herramientas de investigación y el inicio de la selección de un campo de investigación en el tema de la infancia, familia y discapacidad en lo referente al marco normativo y con un enfoque de derechos.

Como observadores participantes percibimos en el equipo que conceptualmente reconoce que investigar participativamente es necesario y es una ganancia para todos los actores involucrados. Sin embargo, observamos que se mantiene el mito de ver la investigación como pertenencia de la academia y de los que quieren investigar. Crear una cultura de la investigación social participativa requiere trabajar los mitos, las creencias, los significados presentes en los actores participantes del Observatorio. Como proceso invita a vivir en la práctica las ventajas que tiene observar y leer la realidad con otros para reconocerla y transformarla a través de la construcción participativa de nuevos conocimientos y de toma de decisiones en beneficio de la población infantil, las familias, las comunidades y las instituciones.

El componente de información es identificado en su importancia desde el inicio del diseño del OIFD, el cual se va nutriendo con los textos abiertos y mapas relacionales que registran la información cualitativa de cada encuentro taller. Igualmente surge la necesidad de recolectar la información del proceso regional y local de los comités de enlace sectorial del Plan Nacional de Discapacidad, y se obtiene dicha información de cada uno de los departamentos por medio de las regionales del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Dicha información nos permitió observar las fortalezas y debilidades de los servicios, programas e interacción y coordinación interinstitucional en beneficio de la población infantil con discapacidad y sus familias. Así como la necesidad de fortalecer en el 2002 el acompañamiento y la asistencia técnica a nivel regional y local desde cada una de las instituciones que conforman el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente y construir un sistema de información cualitativo y cuantitativo que alimente al OIFD.

En lo organizacional, los participantes del Comité reconocen su fortaleza de ser equipo y de existir un clima relacional de confianza, reconocimiento, respeto, flexibilidad y apertura a nuevos aprendizajes y construcción de conocimientos colectivos.

Con el fin de conectar en doble vía el proceso del Observatorio con las familias y los profesionales de la Fundación Fe se escucharon en el Comité las voces de las familias y de los profesionales a través de los textos productos de los encuentros realizados.

Lo anterior permitió generar contextos conversacionales y conversar sobre lo conversado, que nos hizo reflexionar a las instituciones sobre el modo como permitimos la participación de las familias y de otras organizaciones en la situación de la realidad de la infancia con discapacidad y sus familias. A su vez, las familias cuestionan la falta de conocimiento desde las instituciones en relación con los derechos de los niños y niñas con discapacidad. Se habla, en general, de los derechos mas no de los derechos de los niños con discapacidad y sus familias.

El **escenario con los padres y madres de familia** fue un reto y un coaprendizaje y nos hizo ver la necesidad de utilizar un lenguaje cotidiano que los movilizara a participar como actores protagonistas y observadores de su propia realidad familiar, comunitaria e institucional. Es decir, invitarlos a investigar participando.

Observamos diversas realidades de las familias, como un niño con discapacidad, en los diferentes encuentros. La fuerza de lo emocional está presente en todo momento y ha sido construida como una historia donde se expresa dolor, el rechazo, la frustración, la culpa y también la fuerza de los factores protectores y esperanzas de cada una de las familias participantes.

Recuperar el pasado al narrar las historias vividas y dejarse observar mientras esto se hace permite que los actores participantes reconstruyan y construyan su identidad desde la diferencia de ser después de sus heridas y de sus cambios.

Para los investigadores, los sujetos no son sujetos de pasado y las historias de cómo la vida, cómo las historias particulares son fundamentalmente la comunicación de una sabiduría práctica, de un saber de vida y de experiencia.

Comprendimos que el Observatorio es un espacio de encuentro para las familias y los profesionales de las instituciones donde fluyen las emociones de los diferentes actores a partir de compartir sus historias de vida. Se construyen saberes y significados y las familias viven un proceso de educación familiar al escuchar sus experiencias, sus proyectos e historias de vida frente a la realidad de sus hijos e hijas con discapacidad. Ese ejercer la reflexividad es un espacio grupal con el fin de volver sobre uno mismo; sus historias de vida y las emociones inherente a ella brindan la oportunidad para recrear nuevos conocimientos sobre la vida familiar, profesional e institucional y construir nuevas historias y relaciones.

La comprensión desde la vida cotidiana del significado de los derechos de los niños y niñas con discapacidad y sus familias, así como

sus sentires, se puede lograr al optar por estrategias que partan de las vivencias personales, familiares, institucionales y comunitarias de los diferentes actores participantes en el Observatorio frente a los derechos.

Se confirma la necesidad de consolidar la red de familias y se visualiza que esta estrategia del Observatorio facilita cimentarlas.

A pesar de sólo haberse realizado cinco encuentros con los padres y madres de familia de la Fundación Fe, se logró motivar a la entidad para continuar el Observatorio y realizar un proceso de formación con los profesionales en enero de 2002 y continuar en forma articulada con los padres y madres de familia.

En el **escenario con los profesionales de la Fundación Fe**, el proceso de formación inicial permitió el análisis de los paradigmas¹ e identificar los guiones de investigación utilizados y los que se debe utilizar, así como autoobservarse y evaluar su relación con los niños con discapacidad y sus familias. Se connota y recrea la fuerza comunicacional y de observación que le da sentido a lo humano, es decir, se reconoce que vivimos en comunicación y que somos en la medida en que nos relacionamos. Los sentimientos fluyen al hablar de las emociones y el escuchar, preguntarnos y observar amplían el horizonte para comprender.

El fenómeno comunicativo se produce y actúa como una síntesis y se nos manifiesta como una realidad a la vez compleja y unitaria (Navarro & Díaz, 1999). Por ello, al adquirir el compromiso de elaborar el hipertexto de la jornada de formación del Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad en la Fundación Fe, acordamos desarrollarlo con la intención de narrar la experiencia vivida y motivar a los integrantes del equipo dinamizador de la Fundación a utilizar esta herramienta de la investigación social participativa como una forma de sistematizar el proceso.

¹ Un *paradigma* representa un conjunto entrelazado de supuestos que conciernen a la realidad (ontología), conocimiento de esa realidad (epistemología) y las formas particulares para conocer acerca de esa realidad (metodología).

Los insumos utilizados en la elaboración del documento fueron los textos abiertos de los participantes del taller y de las facilitadoras. Cada texto nos brindó focos de observación participante del desarrollo y la evaluación de la jornada de formación del Observatorio, tales como: «Aprender haciendo»; «Los recuerdos de infancia nos acercan»; «Observar y transformar participativamente el trabajo con los padres, imaginarios, limitaciones y oportunidades del Observatorio»; «Somos en la medida en que nos relacionamos»; «Familias somos todos y todo»; «Observar es más difícil que planear», y «Nuevos caminos del conocimiento».

A lo largo de la jornada vivimos el proceso de la formación en varios órdenes: por un lado, el enfoque participativo, que implica desarrollar habilidades relacionales e introducir los temas del Observatorio, tales como imaginarios, paradigmas y experiencias de investigación. La participación, las paradojas de la observación como los puntos ciegos, el trabajo en equipo, la comunicación, los fenómenos y dilemas humanos de la familia, la infancia y sus derechos. Las fuentes de información, los textos, los referentes y los autorreferentes, guiones e historias de vida permitieron recordar la infancia y conectarla con la discapacidad y los derechos.

El grupo de profesionales participantes expresan en sus textos, dentro del paradigma constructiva y de cibernética de segundo orden, que somos relacionales, que las emociones y el lenguaje son indivisibles y la forma como nos relacionamos y describimos nuestra relación construye nuestra realidad, y cada encuentro es diferente, novedoso e incierto y nos proporciona un aprendizaje fundamental en nuestra vida. Para comprenderlo así es necesario aprender a escuchar, a observar, a reconocer roles, a conocernos como personas, darnos cuenta de nuestras carencias y potenciales que tenemos, a construir a partir de los significados de los demás y de los propios, y así, en el encuentro con el otro, modificar los esquemas preestablecidos y generar conocimiento que contribuya al crecimiento personal, familiar, profesional e institucional.

El equipo consensua que la propuesta del OIFD como nueva estrategia de trabajo les permite acercarse con menos prevenciones para reconocer

su sentir y el sentir de los otros, comprender que «todo tiene que ver conmigo» en la medida en que me acerco a esta realidad y establezco una relación y un compartir con las familias con menos prevenciones. Les permite ver y abrirse a nuevos caminos de aprendizaje en los encuentros con las familias y fortalecer el trabajo en equipo como grupo y como responsables de familias con hijos e hijas con discapacidad.

Señalan que observar es más difícil que planear porque exige una nueva postura más allá de asumir el Observatorio como una simple tarea o de encontrar fórmulas mágicas para llevar a la práctica. Igualmente enfatizan que los nuevos caminos del conocimiento se facilitan cuando observamos a los demás y a nuestro entorno. Observar es un arte y una fuente de conocimiento que los otros, sin distinción, nos pueden enseñar, donde el conversar, reflexionar, opinar y concretar acerca de las realidades que están sucediendo es fundamental. Se descubren nuevas formas de investigar para conocer la realidad, a uno mismo y trascender de otros al reconocerlos como poseedores de un saber igualmente válido.

Lo anterior está acorde con lo expresado por Xavier Zubiri (1999), quien afirma que la observación es un procedimiento que trata de producir conocimiento, por lo tanto, de establecer una conexión válida con aquello que llamamos la realidad.

Visualizan el Observatorio como un soporte en su relación con otros que garantizan el respeto, el reconocimiento y se integra lo emocional a la acción como potenciador de la relación. Además se puede sistematizar la experiencia a través de los textos, con el fin de reflexionar acerca de la realidad, conocerla y quererla más para transformarla. Es un reto su puesta en práctica en la vida institucional porque requiere del esfuerzo, trabajo conjunto y receptivo de todo el equipo de la Fundación.

El proceso de formación de la jornada fue extensa y los tópicos trabajados de gran complejidad; sin embargo, las estrategias utilizadas permitieron la construcción y aprehensión de nuevos conocimientos en forma amena y relajada.

El grupo de profesionales solicita a las investigadoras facilitadoras que se continúe el proceso de formación e investigación para fortalecer la investigación social participativa como una nueva metodología, las hipótesis que se manejan, los métodos y formas de evaluación, el cómo observamos y observar para facilitar la participación de las familias en la vida cotidiana institucional, aprender a escribir textos e hipertextos y a desarrollar la habilidad de conversar, observar lo conversado y conversar sobre lo observado de la infancia, la familia y la discapacidad.

El espacio vivido nos permitió a todos reconocer los saberes, potencialidades y habilidades personales e institucionales de cada una de las participantes, lo cual dio garantía al éxito de la jornada, a la conformación de un equipo dinamizador y a la consolidación del Observatorio en la Fundación.

Como garantía de este proceso de investigación iniciado por el OIFD en la Fundación, las investigadoras continuarán el proceso con 3 encuentros-talleres de formación.

Igualmente, en lo referente al Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente, se continua el proceso del Observatorio y se reconoce la necesidad de fortalecer en el equipo las herramientas de investigación social participativa a través del campo de investigación seleccionado de la normatividad y continuar el proceso de seguimiento a los servicios y programas dirigidos a la población infantil con discapacidad y sus familias en las diferentes regiones del país.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El diseño de un Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad desde el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente implica una revisión y definición de los paradigmas dentro de los cuales se movilizan los actores como investigadores participantes.

Cuando se utilizan métodos implicativos en la investigación social participativa se asume un posición sujeto-sujeto, se crea un clima relacio-

nal de respeto, de escucha, de apertura, de flexibilidad, de creatividad, de incertidumbre, de complejidad que facilita construir colectivamente conocimiento acorde con los contextos creados en el proceso de formación e investigación.

Se construye conocimiento cuando escuchamos las voces y observaciones de los diferentes participantes, cuando se conserva dialógicamente con los acuerdos y desacuerdos, se expresan y encarnan las emociones y sentimientos en los encuentros, que permiten construir nuevas historias potenciadoras de la vivencia de los derechos de la infancia con discapacidad y sus familias desde los espacios institucionales, familiares y comunitarios.

En la investigación participativa del Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad, la principal fuente de saber son las personas, por lo tanto los contextos conversacionales que se crean para reconocer saberes, profundizar en los significados individuales y colectivos nos llevan a reconocer la diversidad como fuente de conocimiento y reconocer la identidad de cada uno en las conversaciones para crear redes de interpretación y llegar a consensos que validen el conocimiento construido participativamente con todos los actores involucrados.

Queremos reiterar el sentido constructivo, comunicacional e interactivo entre los sistemas humanos, y el carácter contextual de los **recursos** que son producidos por los actores involucrados en esta investigación social participativa; «**hablar y actuar**», en consecuencia, en este contexto investigativo es utilizar los propios recursos inmanentes alojados en los pliegues de la interacción y distribuidos en el curso de la acción o de la conversación. Estos recursos hacen parte de las historias socio-culturales y políticas de los actores, las cuales se ponen en vigencia en el escenario de la nueva conversación; por ello, **reflexionar** se constituye en un dispositivo fundamental para la construcción de sentido permanente de la acción/intervención humana.

Esta experiencia del Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad nos confirma como investigadoras que la única manera de aprender a investigar es investigando. Que los rápidos cambios de la vida

humana y de los enfoques frente a la niñez, la familia, la discapacidad y la cultura de los derechos, nos muestran la necesidad de tener una mente abierta a la investigación a la transdisciplinariedad, a la construcción colectiva y a ir más allá de los métodos que están vigentes.

Diseñar el Observatorio de la Discapacidad, incursionando por diferentes dominios del conocimiento, cuyo telón de fondo han sido la visión sistémica y los principios paradigmáticos del constructivo social, la complejidad y la cibernética de segundo orden, nos ha permitido leer nuestros mitos y los mitos de los demás actores sobre el quehacer investigativo y connotarlos como fuentes de dilemas de conocimiento; chequear las autorreferencias sobre los discursos científicos e investigativos y utilizarlas como referentes en el proceso de formación; chequear los imaginarios acerca de los procedimientos, técnicas e instrumentos de una investigación social participativa.

La investigación participativa como un acto comunicativo moviliza a los investigadores a ejercer la curiosidad mediante la búsqueda de conocimiento participativo e invita a los actores a unirse como investigadores en la cocreación de conocimiento sobre ellos mismos y su cultura dentro de una sociedad pluralista.

La investigación en el campo familiar y las comunidades nos hacen sentir que las realidades y las relaciones que construimos en las investigaciones nos desbordan y son tan complejas como para hacernos dudar y abrirles campo a nuevas propuestas aparentemente imprevistas. Es decir, escuchar a las comunidades y familias que reclaman nuevas prácticas investigativas e institucionales que realmente los involucren para construir nuevos conocimientos en forma conjunta con todos los actores. Lo anterior implica una gran coherencia, una mente abierta, alerta y observadora de las prácticas y técnicas que utilizamos para ver si se corresponden con los objetivos definidos en la investigación.

El Observatorio exige consecuencia con la construcción de la relación sujeto-sujeto, donde se da protagonismo a esta relación y se dejan de lado los criterios puramente técnicos y metodológicos en uso.

El observar la realidad de los niños con discapacidad y sus familias en el escenario del Comité, del grupo de padres y madres de familia y de los profesionales de la Fundación Fe, nos permitió observaciones de diferente orden que nos brindan información y conocimiento mediante la utilización de textos abiertos, metáforas, mapas relacionales y conversaciones de doble vía que nos permiten construir una nueva cultura de los derechos en la vida cotidiana de las familias y de las instituciones.

El resultado del proceso vivido en el diseño del Observatorio de Infancia, Familia y Discapacidad nos invita a reflexionar sobre el significado de la dimensión del tiempo en un espacio de investigación social participativa, porque en los procesos de transformación y construcción social de conocimiento frente a los derechos de la infancia con discapacidad y sus familias, los tiempos de interacción con los actores participantes fueron diversos, intensos pero también limitados e implica continuar y fortalecer esos espacios de encuentro.

La investigación es un proceso múltiple, propicia la promoción cultural, forma investigadores, obtiene información que puede ser difundida e integra elementos de información con elementos de comunicación, de gestión, afecta a la organización social y la conciencia de la organización y de la historia que construimos participativamente en beneficio de la infancia y la familia a través del Observatorio.

En el diseño e implementación del OIFD se identifican varios momentos: el primer momento es la sensibilización, que busca motivar, comprometer y generar participación de quienes se consolidan como equipo del Observatorio. Implica la convocatoria, la difusión de la propuesta, la conformación del equipo dinamizador. El tercer momento es la sostenibilidad del Observatorio con la participación activa de los diferentes actores que asegure la gestión y el desarrollo de los componentes de formación, investigación e información.

Finalmente, es un reto muy grande en nuestro país construir una cultura de respeto a los derechos de los niños con discapacidad y sus familias. Implica reconocer la realidad que vivimos de violencia y vulne-

ración de los derechos. El apostarle a los derechos y a la vida requiere crear contextos de condiciones humanas donde se construya confianza y esperanza con un lenguaje apreciativo y colaborativo que les dé fuerza a los factores protectores individuales y colectivos que se tienen. Y creemos se pueden construir a través de procesos de formación e investigación social participativa.

Bibliografía

- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. *Plan Nacional de Atención para las personas con Discapacidad 1998-2002*.
- BARNETT, W. (1994). Nuevos modelos y metáforas comunicacionales: el pasaje de la teoría a la praxis del objetivismo al construccionismo social y de la representación a la reflexividad.
- FREID, D. & FUKS, S. (1994). *Metáfora del cambio: terapia y proceso*.
- COMITÉ NACIONAL para la Protección del Menor Deficiente (1998). *Criterios conceptuales para la prestación de servicios de atención integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Bogotá.
- ICBF-Subdirección de Promoción y Fomento (2000). *Observatorios de Infancia y Familia. Una propuesta desde el ICBF*. Bogotá.
- ECHEVERRÍA, R. (1996). *Ontología del lenguaje*. Dolmen ediciones.
- NAVARRO, P. & DÍAZ, C. (1999). *Análisis de contenido*, Cap. 7. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis.
- ZUBIRI, X. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.