JOVENES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA: UNA INVITACIÓN AL CRECIMIENTO DEL SISTEMA FAMILIAR DESDE EL ENFOQUE APRECIATIVO.

Young with cognitive disabilities: An invitation to growth family system from the Appreciative Approach.

John Castillo Hernández.

Asesorado por: Ana Elvira Castañeda

Resumen.

La Discapacidad Cognitiva se establece como un concepto que con el paso de los años ha logrado cambiar desde una perspectiva de limitaciones hacia una mirada socioecológica, la cual tiene como principal premisa la oportunidad, adquiriendo así un sentido incluyente dentro de una sociedad que observa lo diferente desde el lente de la exclusión. Pero ¿Qué sucedería si se observara al joven desde la potencialidad y no desde la limitante? Es en este sentido que el presente artículo brinda una mirada reflexiva sobre los jóvenes en condición de discapacidad y sus diferentes contextos relacionales, colocando como principal premisa que los jóvenes y las familias se co-definen mediante la utilización de los recursos propios, del sistema y de las redes de apoyo, sirviéndose así de pautas relacionales al igual que de contextos favorecedores para su crecimiento si se observa desde un enfoque apreciativo, movilizando y trasformando su ambiente ecológico.

Palabras claves: Enfoque Sistémico, Familia, Discapacidad Cognitiva, Enfoque Apreciativo, Redes de apoyo.

Abstract.

Cognitive Disabilities was established as a concept which over the years has managed to change from the perspective of socio-ecological limitations to a look, which has as its main premise the opportunity, gaining an inclusive sense in a society that looks so different from the lens of exclusion. But what if you observe the young from the potential and not from limiting? It is in this sense that this article provides a thoughtful look on young people in disabling condition and its various relational contexts, placing main premise that young people and families are co-defined by using the own resources system and support networks, and making use of relational patterns as flattering contexts for growth if viewed from an appreciative approach, mobilizing and transforming its ecological environment.

Key words: Systemic Approach, Family, cognitive impairment, Focus Appreciative, support networks.

Introducción.

En un mundo lleno de significados, los términos y conceptos tienen la función de dar cuenta de lo que se está conversando, hasta el punto en que en el dialogo diario se percibe la intención de los hablantes de llamar a cada cosa por su nombre y de llegar a si a una reflexión acerca de que es imposible la comunicación con el otro (persona, cultura, sistema familiar) si no se tiene una misma sintonía y manejo del lenguaje (oral, escrito, por señas, etc).

La realidad en este sentido se construye a partir de la interacción con el otro. Berger, P. y Luckman, T. (2001) plantean que

> La realidad social de la vida cotidiana es pues aprehendida en un *continuum* de tipificaciones que -se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan del "aquí y ahora" de la situación "cara a cara". (...) La estructura social es la suma total de estas tipificaciones y de las pautas recurrentes de interacción establecidas por intermedio de ellas. En ese carácter, la estructura social es un elemento esencial de la realidad de la vida cotidiana. (pp, 52-53)

En este sentido lo que se construya con el otro a partir del dialogo, va a repercutir en las diferentes formar en como un sujeto se enfrenta en sus contextos y le va a permitir a partir de allí, edificar un mundo de significados propios. El termino *discapacidad* es observado por Caceres (2004) como el avance que se ha dado desde el modelo tradicional

medico quien observa a las personas en situación de discapacidad desde una "secuencia: Etiología → patología → manifestación, a una secuencia que abarque las consecuencias de la enfermedad y que se puede resumir: enfermedad → deficiencia →discapacidad → minusvalía" (p. 74).

Sin embargo este último modelo secuencial – lineal en su afán por brindarle un nombre a lo desconocido, etiqueto y olvido la circularidad de los contextos relacionales del joven los cuales se van construyendo mediante la interacción con sus sistemas. Al respecto Otxandorena (2010) define la circularidad como "Cada miembro adopta un comportamiento que influencia los otros" (p. 9). Es así como las relaciones que se establezcan dentro del sistema familiar y las condiciones que cada miembro tienen, va a determinar el desarrollo del otro desde la potencialización o disminución de las diferentes habilidades, al igual que va a proveer de un sustento afectivo y relacional dentro de un marco de cooperación y de co-definición, el cual permite la unión del sistema para el crecimiento del mismo.

Es así como la *familia* es definida por Hernández (2013) como: "una unidad de supervivencia, en ella se metabolizan las necesidades de todo orden y los procesos de adaptación, mediados por la significación que sus miembros les atribuyen a los diversos aspectos de la vida" (p. 5). Por lo tanto el sistema familiar quien en vista del desafío que impone tener un una persona en condición de discapacidad, construye en la relación con el otro, un proceso de adaptación para afrontar el desequilibrio generado por la condición del joven.

Cabe aclara que para fines del presente artículo el término joven es utilizado como recambio del constructo a*dolescente* a fin de que este último tiene raíces en el déficit como lo plantea Castañeda, Quintero y Mejía (2008) "algunas versiones en la Psicología enmarcadas en el paradigma del déficit reconoce ese momento del ciclo vital personal llamado "adolescencia", como un momento crítico y de mucha dificultad en la vida del ser humano (…)" (p.42). Por lo tanto el concepto joven se enmarca desde la oportunidad y permite tener en cuenta los recursos de la persona con el fin de que logre desarrollarse en sus diferentes contextos, al colocar en práctica lo interiorizado de su sistema familiar y las habilidades adquiridas en la interacción, sin desconocer que existe diferentes crisis que coloca en alerta los sistemas próximos y que muchos de estos eventos desestabilizan la dinámica familiar.

Por lo tanto al surgir un desequilibrio dentro del sistema familiar, se utilizan *recursos* (habilidades, conocimientos, redes de apoyo, etc) enfocados en la construcción de estrategias de solución ante la condición de discapacidad de uno de sus miembros, en donde el objetivo final no solamente es influir en el aprendizaje del joven y la movilización de sus propios recursos, sino que el sistema familiar al ser interdependiente se ve permeado por las potencialidades que el joven presenta, construyendo así un contexto favorecedor para su desarrollo y logrando adaptarse a un ambiente donde el sentimiento de miedo se observa como el síntoma, ante la diferencia.

Más aún Maturana (1996) manifiesta que

> El cuerpo de uno depende de cómo vive uno la relación con los otros y consigo mismo. Si el niño está sometido al sufrimiento de la negación por indiferencia o por rechazo, lo que se va a reproducir es un ser "mal adaptado", "mal desarrollado",

> “criminal”, etcétera (…) En verdad ¿que nos impide aceptar al niño que se nos entrega tan totalmente como la araña de mi cuento? Sólo nuestra inseguridad, sólo nuestra falta de respeto por nosotros mismo, solo el miedo a amar. Pero el amor nunca enferma. La hipocresía sí. (p. 269).

En otras palabras si se considera al joven con discapacidad cognitiva desde una postura de miedo, este va a crecer en un contexto relacional limitado y con pocas oportunidades de crecimiento, sin embargo si se observa al joven desde *su espacio*, este tendrá mayores oportunidades de desarrollo en sus contextos, influyendo en la trasformación de sus sistemas próximos a la vez que se da un proceso de interdependencia y de crecimiento del sistema familiar hacia la construcción emocional.

El presente artículo permitirá reflexionar sobre la trasformación de las familias y los jóvenes en condición de discapacidad cognitiva a través de la co-definición y la utilización de los recursos propios, del sistema y de las redes de apoyo, sirviéndose así de pautas relacionales y de contextos favorecedores para su desarrollo visto desde un enfoque apreciativo. Es así como el lector se encontrara en primer lugar con conceptos utilizados desde el enfoque sistémico, integrados con las reflexiones propia del autor sobre la familia y el joven en condición de discapacidad y en segundo lugar se permite la construcción reflexiva de los joven en condición de discapacidad cognitiva: una invitación al crecimiento del sistema familiar desde el enfoque apreciativo.

Enfoque sistémico.

Durante toda el desarrollo de la humanidad, los seres vivos y en especial el ser humano ha estado inmerso en diferentes sistemas los cuales le han permitido avanzar en su proceso de supervivencia, al igual que generar un entramado de redes las cuales han hecho que cada persona perteneciente a un sistema, logre establecer pautas de interacción que van a guiar el aprendizaje de cada uno de sus integrantes.

De acuerdo con lo anterior Rosell y Garcia (2003) plantean que un sistema es "(…) un conjunto de elementos relacionados entre sí, que constituyen una determinada formación integral, no implícita en los componentes que la forman". (párr. 11). Es en este sentido que se percibe todo sistema como un conjunto integrado por diferentes elementos que influye cada uno en la conducta del otro, a la vez que moviliza a estos elementos en la construcción de pautas de interacción que trasformara el sistema en razón de un síntoma.

Por otra parte Botella y Vilaregut (2001) menciona que "un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran". (parr.4). El postulado anterior cobra validez, al decir que la interacción de los elementos de un sistema (conjunto) trasforman las pautas de relación y la perspectiva de afrontar las diferentes situaciones, que sucedan dentro de un sistema, siendo en este caso las familias con un integrante en condición de discapacidad cognitiva.

Asimismo Ludewing (1996) permite no solo ver el sistema como la interacción entre sus miembros sino que adicional a ello establece que "los sistemas se consideran más bien como construcciones del conocimiento humano o de la cognición… que siguen el movimiento circular de observar y pensar". (p. 76). Y es en este sentido como el autor

manifiesta que el concepto sistémico parte desde una postura de interacción entre sus miembros, pero que a dicha relación se le debe también observar desde la construcción cognitiva que cada uno de estos realiza de la realidad que vive y de lo que percibe, sin perder el sentido circular (interdependencia) de sus contextos y facilitando la expresión desde la postura personal.

En síntesis mientras Rosell y Garcia (2003) y Botella y Vilaregut (2001) observan el concepto de *sistema* como un todo en el cual cada elemento va influir en el comportamiento del otro y se encuentra mediado por la interacción, Ludewing (1996) concuerda en que existe un contexto relacional, pero que estos están influenciados por la observación y el pensar de cada uno sobre su propia realidad, a la vez que se construye por medio de la reflexión un pauta de interacción en la cual, cada postura va a ser válida en el sentido de que cada miembro del sistema tiene una percepción diferente de lo que es su contexto próximo y de lo que vive.

De acuerdo con lo anterior cada sistema es particular, no existe uno igual a otro tanto desde la estructura como desde las relaciones, sin embargo existe un principio de circularidad sistémica en el cual *A* afecta a *B* y *B* afecta a *C* y *C* afecta *A*, que se da en todos los sistemas, estableciendo una interdependencia mediada por la cognición y las capacidades que cada persona dentro de sus contextos relacionales tiene, aportando a la construcción de una relación mediada por necesidades a satisfacer.

En general las definiciones tienen en común tres elementos: el primero de ellos es que se habla de un sistema como un conjunto de elementos en el cual se da una relación. El segundo es que, independientemente de la relación existente entre sus miembros esta se encuentra mediada por la circularidad de los integrantes, es decir, “la interactividad de los miembros de la familia, que permite explicar el hecho de que los cambios en cualquier

integrante de la familia provocan cambios en todos los demás (…)" (Valdés, 2007. p. 20). Y el tercer elemento da cuenta de la *comunicación* como fuente importante de establecimiento de vínculos y la construcción de su propia realidad en la medida en que se relaciona con los demás.

Es en este sentido que el joven en condición de discapacidad cognitiva hace parte de un sistema familiar que hasta el momento percibe a este como un ente pasivo el cual no aporta al crecimiento del sistema familiar. Sin embargo la perspectiva sistémica desde los postulados anteriores, enmarca así un enfoque que permite observar al individuo como un ente activo dentro de un sistema, el cual logra a través del *lenguaje verbal o corporal* construir una realidad adaptada a las necesidades de este, que impulsa al sistema familiar hacia la interacción y potencialización de los recursos. Al respecto Rosell y García (2003) manifiestan que:

> El enfoque de sistema, también denominado enfoque sistémico, significa que el modo de abordar los objetos y fenómenos no puede ser aislado, sino que tienen que verse como parte de un todo. No es la suma de elementos, sino un conjunto de elementos que se encuentran en interacción, de forma integral, que produce nuevas cualidades con características diferentes, cuyo resultado es superior al de los componentes que lo forman y provocan un salto de calidad. (párr. 13)

El enfoque sistémico a través de concebir al ser humano no como un elemento aislado de lo que suceda en los diferentes contextos (sistema cerrado), sino como un ente activo que va a interactuar y construir una realidad a través de las creencias y significantes que su sistema le otorgue (sistema abierto), logra dar cuenta de una de sus principales bases, la cual apunta a que los miembros influyen en el aprendizaje de cada una de las conductas, a la vez que permiten la interiorización de elementos importantes para la

supervivencia en los contexto en donde se va a desenvolver cada uno de los integrantes del sistema a futuro. Por lo tanto el enfoque sistémico se establece como aquella perspectiva que aborda al individuo como parte de un todo en el cual el síntoma a intervenir es mantenido por las pautas de interacción del sistema en donde se encuentra inmerso.

A la vez el joven en condición de discapacidad cognitiva al hacer parte de un sistema familiar abierto permite a través de la pauta de interacción establecida con los integrantes del sistema, construir significante y relaciones enfocadas en el aprendizaje o no de conductas que permiten a futuro desenvolverse o presentar dificultades en un ambiente diferente al de la familia. Sin embargo algunos de estos sistemas identifican el síntoma no como una oportunidad para crecer como familia, sino que se observa como una limitante para cada uno de los integrantes, desde la responsabilidad adquirida.

Empero ¿Qué sucedería si se observara al joven desde la potencialidad y no desde la limitante? El sistema familiar podrá tener pautas de interacción enfocas en la construcción del lenguaje apreciativo y movilizar al sistema hacia el crecimiento, con el fin último de crear tanto recursos familiares para afrontar la discapacidad del joven, a la vez que se busca desarrollar capacidades propias en este para que a futuro logre tener una adecuada adaptación en otro contexto sin necesidad de tener a una persona presente.

Por lo tanto el enfoque sistémico se dirige hacia la movilización de los recursos propios y del sistema en el cual se encuentre inmerso la persona, a la vez que “constituye un modelo explicativo, heurístico y de evaluación familiar, que también sirve para fundamentar la intervención familiar” (Espinal, I. Gimeno, A. y González, F. 2013. p.12). Es por esto que a diferencia de otros modelos, en el enfoque sistémico se antepone las relaciones familiares y las pautas de interacción establecidas en este, antes que concebir a la

persona fuera de su contexto relacional y como un ser individual. por lo tanto la familia pasa a ser el eje central de la intervención sistémica.

Definición de Familia.

Durante la trayectoria del ser humano por toda su historia, el sistema familiar ha ocupado un lugar primordial dentro de la construcción de humanidad, al ser este la base o los pilares en los que se edifica la sociedad. En la Constitución Política de Colombia (1991) en el artículo 42 se establece que "la familia es el núcleo fundamental de la sociedad". (p.21).Sin embargo esta apreciación que se establece dentro de uno de los libros más importantes a nivel de Colombia, se quedan cortos a la hora de establecer la definición de familia.

El concepto familia de acuerdo con Paladines (2010) "proviene del hosco "famulus" que significa sirviente que se deriva de "famel", esclavo y primitivamente se le conocía como conjunto de los esclavos y criados de una sola persona" (p. 17). Sin embargo al ser un término definido desde la antigüedad, la aplicación en la actualidad varía en cuanto a su significado. Es así como dentro del enfoque sistémico Valdés (2007) manifiesta que en aras de definir el concepto de familia, este ha pasado por varias trasformaciones a lo largo del tiempo. Por lo tanto se hace alusión a:

1. Consanguinidad o parentesco, en el cual se define como familia a todas aquellas personas que tengan lazos consanguíneos, ya sea que vivan o no en la misma casa.

2. Cohabitación, el cual sostiene que la familia está compuesta por todos los integrantes que viven bajo un mismo techo independientemente de que tengan vínculos consanguíneos o no.
3. Lazos afectivos, donde se considera como familia a todos aquellos individuos con los cuales el individuo guarda una relación afectiva estrecha, sin necesidad de que tenga con él relaciones de consanguinidad, parentesco o que cohabiten bajo un mismo techo. (pp. 3-4)

Independientemente de la definición, Valdés (2007) establece que se deja de lado algunas interacciones y relaciones, es así como después de realizar una revisión, llega a la conclusión que la familia es:

> Un sistema de relaciones de parentesco (no necesariamente implica consanguinidad) reguladas de forma diferente muy diferente en las distintas culturas. Esta relación tiene como elemento nuclear común los vínculos afectivos entre sus miembros, que se expresan a través de alianzas entre los integrantes con uno u otro grado de pasión, intimidad y compromiso. (p. 6).

Se establece entonces que la familia no solamente implica una relación de consanguinidad, sino que abarca la extensión misma de las relaciones humanas que se ven permeadas por la necesidad afectiva y la instauración de vínculos relacionales y pautas de interacción, a la vez que se crean alianzas y compromisos que tienden a crear aquello que llamamos familia.

Al estar el joven en condición de discapacidad en un sistema familiar abierto, se observa la importancia de crear diferentes alianzas con entidades externas (vecinos, familia extensa, centros de educación, instituciones para la rehabilitación, entidades de salud, etc) y con los miembros del sistema familiar que no necesariamente como lo aclara Valdés (2007)

necesitan compartir un vínculo sanguíneo, sino que basta con adquirí un compromiso desde la ayuda para el cuidado del joven, a la vez que se construyendo una pauta de interacción complementaria o simétrica, la cual va enfocada en el beneficio del joven y el desarrollo de recursos propios para el ampliación de sus contextos relacionales.

Al respecto Minuchin, Lee y Simon (1998) plantean que "las familias es un *Kibutz* extienden sus límites hasta incluir la comunidad" (p. 35). Es así como dando un tinte de claridad frente a la reflexión de este artículo, si el joven en condición de discapacidad movilizara los recursos del microsistema, a la vez que potencializara los recursos propios, trasformaría no solo el sistema familiar, sino que también el entorno próximo (exosistema) comunitario, creando una circularidad que va a facilitar el desarrollo del joven desde sus diferentes áreas de personalidad, convirtiéndolo en un ente activo de su proceso y avance personal.

Por otra parte Minuchin y Fishman (1992) citados por I Dealbert (2009) manifiestan que:

> La familia es un grupo natural que, en el curso del tiempo, ha elaborado pautas de interacción. Éstas constituyen la estructura familiar que, a su vez, rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia precisa de una estructura viable para realizar sus tareas esenciales: apoyar el desarrollo afectivo y madurativo de los miembros que la conforman y proporcionar a éstos un sentimiento de pertenencia. (p.5)

En este sentido el sistema familiar se encuentra constituido por un funcionamiento interno, el cuales clarifica la estructura que este tiene, y asigna roles desde la construcción de jerarquías al igual que crea un sistema de organización y de funcionamiento que permite

evidenciar una adaptación ante las situaciones desencadenadas por suceso vitales o circunstanciales que va a movilizar a todo el sistema en función del síntoma con el fin único de afrontarlo, recubrirlo o co-definirlo. Por ejemplo dentro del sistema familiar del joven en condición de discapacidad cognitiva se mantiene una jerarquía donde los roles cambian en el transcurso de la vida y son mantenidas por las pautas de interacción y las cargas afectivas que se desprenden de dicha relación. Al joven se le asigna un papel primario no desde el un rol de importancia, muy por el contrario su ubicación se encuentra desde el malestar y la dependencia de este.

Con el fin de entender la dinámica del concepto trabajado en este apartado Espinal et.al (2013), manifiesta que la familia es "un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior" (p.3). Sin embargo el foco hacia el cual apunta las familias con un joven en condición de discapacidad cognitiva es hacia la construcción de habilidades que permitan la supervivencia del joven en sus contextos más próximos. Pero al identificar las dificultades cognitivas que el joven presenta, se crean nuevas formas de interacción y se da un aprendizaje diferencial ante las necesidades especiales identificadas, afectando la estructura familiar y modificando esta los roles adquiridos hasta el momento, es decir, se construyen nuevos significantes y se adopta nuevas responsabilidades, en donde el joven con discapacidad cognitiva pasa a interactuar con su sistema de forma directa, otorgándole un papel de participante y entendiendo que este también es un integrante y no solamente el "joven problema" humanizando las interacciones y las pautas relacionales.

De la misma forma Hernández (2013) permite observar a la familia como """una unidad de supervivencia". (párr. 5). Y si se observa el sistema familiar del joven en condición de discapacidad, el postulado anterior hace parte de la forma en como los

diferentes miembros logran hacer frente a la alteración del sistema y crean estrategias para afrontar la crisis, bajo el principio homeostático que se define de acuerdo con Espinal et.al (2013), como la “tendencia a mantener estable el sistema adaptándose a los cambios” sin embargo cabe aclarar que dicho principio opera en relación a la dinámica constante del sistema y la interacción con sus medio, al igual que la necesidad de buscar el equilibrio, pero que en algunas ocasiones dicho equilibrio es mantenido por pautas de interacción inadecuadas si se observa desde la teoría de sistemas, pero que desde la relación dinámica en la familia estas interacción han permitido el sostenimiento de las relaciones familiares.

En este sentido los diferentes autores edifican el concepto de familia bajo una premisa en común: la familia es vista como un conjunto abierto, el cual logra a través de las pautas de interacción construir una relación centrada en la formación de una estructura dinámica. De esta manera y para fines del presente artículo, entiéndase la familia como: un conjunto de personas que interactúan entre sí, al igual que establecen lazos afectivos y permite la potencialización o no de los recursos de las personas que hacen parte de este sistema a la vez que la incluyen como un ente activo al joven en su proceso de desarrollo.

Recursos de los sistemas.

La interacción entre los jóvenes y sus diferentes sistemas trae consigo el aprendizaje y desarrollo de múltiples habilidades con el fin de adaptarse a un medio social y familiar, al igual que participar de un colectivo social, el cual tiene como premisa la “normalidad” para ser aceptado por sus pares y sus grupos cercanos. Es así como el joven en condición de discapacidad cognitiva, va a tener como se mencionó con anterioridad, una relación directa entre sus diferentes ambiente. Al respecto Bronfenbrenner (2002) llamo a esta

interconexión que surge de la interacción entre los diferentes *ambiente ecológico* el cual se refiere a "una disposición seriada de estructuras concéntricas, en la que cada una está contenido en la siguiente. Estas estructuras se denominan *micro-, meso-, exo-, macro-sistemas".*

Entendiendo lo anterior el *micro-sistema* (familia) del joven en condición de discapacidad cognitiva, dentro de su pauta de interacción, observa como importante la construcción de habilidades para la vida diaria las cuales tendrán como fin único la independencia del joven a futuro. Mientras que para el *meso-sistemas* (escuela, instituciones) es importante que el joven se relaciones con sus diferentes ambientes de forma adecuada y establezca relaciones de solidaridad, para el *exo-sistema* se hace importante que los padres construyan habilidades para relacionarse con el joven y desde el *macro-sistema* (cultura) se hace importante la representación del joven en condición de discapacidad cognitiva dentro de los contextos relacionales.

Es así como al cambiar la concepción que tienen la cultura de lo que son los jóvenes en condición de discapacidad cognitiva, el exo-, meso- y micro-sistema cambiaria hacia la representación del joven desde un ente activo y se formaría un contexto circular en donde el solo cambio en uno de los sistemas relacionales del joven, trasformaría los demás, y el joven a la vez impactaría en la relación estos sistemas al crear recursos propios que van a impactar en el desarrollo personal y la forma en como interactúa con sus contextos.

Sin embargo este intercambio de información se encuentra mediado por unas pautas de relación dentro de lo que se establece como adecuado. Cabe anotar que el desafío comienza al momento en que se es identifica dentro del núcleo familiar, la imposibilidad por parte del joven en la realización de algunas actividades o la realización de estas de forma inadecuada. Cabe aclarar que el joven en condición de discapacidad cognitiva

presenta alteraciones en las habilidades intelectuales, conductas adaptativas, participación social, salud física y contexto social que influyen en las relaciones humanas. (Ministerio de Educación Nacional, 2006. P. 15)

Por lo tanto las relaciones se verán mediadas por objetivos que desde un joven en completo uso de sus condiciones mentales, será de fácil aprendizaje, pero que desde una persona con discapacidad cognitiva será un reto importante, al igual que para la familia será un logro desde la responsabilidad adquirida con este.

De la misma forma los contextos inmediatos influyen en el aprendizaje de conductas que estarán enmarcadas en el crecimiento del niño. Es así como se moviliza los principales sistemas con el fin de que estos a través de sus significantes, logre impactar en la formación y crecimiento de los niños, niñas y jóvenes, a la vez que se da un proceso de reciprocidad en el cual el ambiente no es solo el que impacta a estos, sino que por medio de sus interacciones se logra llevar a los sistemas a un proceso de evolución constante que permite la trasformación de las pautas de interacción y adquirir habilidades para la supervivencia en sus contextos, a estos se le denomina dentro del articulo recursos.

Al respecto Morales y Rivera (2012) manifiestan que “Para lograr la adaptación a tan marcados cambios, se requiere del uso de recursos internos, que también son denominados recursos psicológico, mismos que incluyen aspectos personales y sociales”. (p. 3). Cada ser humano se encuentra dotado de habilidades para hacer frente a las principales situaciones de la vida cotidiana, sin embargo en algunas personas dichos recursos son adquiridos de los contextos en donde se desenvuelven, por lo tanto no es lo mismo un joven en condición de discapacidad al cuidado de una familia cuyo estrato socio económico en Colombia es 4 o 5 donde se tiene recursos tangibles y redes de apoyo

interinstitucionales, que estar al cuidado de una familia cuyos ingresos económicos no superan el salario minino y las redes de apoyo son deficientes. Sin embargo no se afirma que en una u otra condición económica el joven adquiera un mayor número de recursos, pero si puede tender a establecer una mayor numero de posibilidades de ayuda frente a su condición.

En conclusión para que el joven en condición de discapacidad logré adquirir los recursos necesarios para desenvolverse en sus diferentes contextos y para que la familia crezca en cuanto a sus roles, se necesita que el micro-sistema, el meso-sistema, el exo-sistema y el macro-sistema (creencias y cultura) comprendan la discapacidad cognitiva desde la posibilidad y no desde la dificultad, realizando cambios importantes en la pauta de relación y posibilitando el aprendizaje de *recursos* que como lo menciona Rivera y Andrade (2006) este concepto hace alusión a "una propiedad, algo que se posee y que a la vez se puede movilizar, ya sea proyectándolo, recibiéndolo, intercambiándolo" (p. 27)

Y es en este punto donde la relación con el joven se construye a partir de entender las limitantes (habilidades mentales, conducta adaptativa, salud, participación) a la vez que identificando las principales habilidades con el fin de fortalecer aquello con lo que cuenta cada sistema, entendiendo que el fin único es lograr un aprendizaje bidireccional que permita la interdependencia y la co-definición de cada miembro perteneciente a al sistema familiar, a la vez que este permite la construcción de nuevos significados y permite la redefinición de la creencias culturales, afectando así a cada anillo de su *ambiente ecológico.*

Como lo presenta Hobfull (1998, citado por Rivera y Andrade, 2006) establece que existen cuatro tipos de recursos que son "*objétales* (comodidades tangibles), *alrededor de la persona* (redes de apoyo), *personales* (habilidades, capacidades, atributos) y *energéticos* (factores que dan acceso a otros, por ejemplo, dinero)" (p. 27). Es así como el joven en

condición de discapacidad cognitiva, al encontrarse en un contexto rico de estos recursos puede movilizar y trasformar su microsistema y exosistema desde la potencialización de habilidades y no desde la percepción de la falencia o la discapacidad, sin desconocer la condición cognitiva que el joven presenta y las necesidades de acompañamiento, pero si pretendiendo a través del enfoque esperanzador (enfoque sistémico) generar un cierto porcentaje de autonomía del joven.

Esta nueva representación permite dar cuenta de las dimensiones que se ven afectada en la persona en condición de discapacidad. Es así como Sluzki (2002) establece la base fundamental de su teoría en las relaciones próximas del individuo con sus diferentes sistemas, bajo las funciones que estas desempeñan, específicamente interacciones y desde lo que se plantea en el presente artículo: pauta de interacción y recursos familiares, sociales, institucionales y culturales para la potencialización de las habilidades del joven en condición de discapacidad. (Ver gráfico 1).

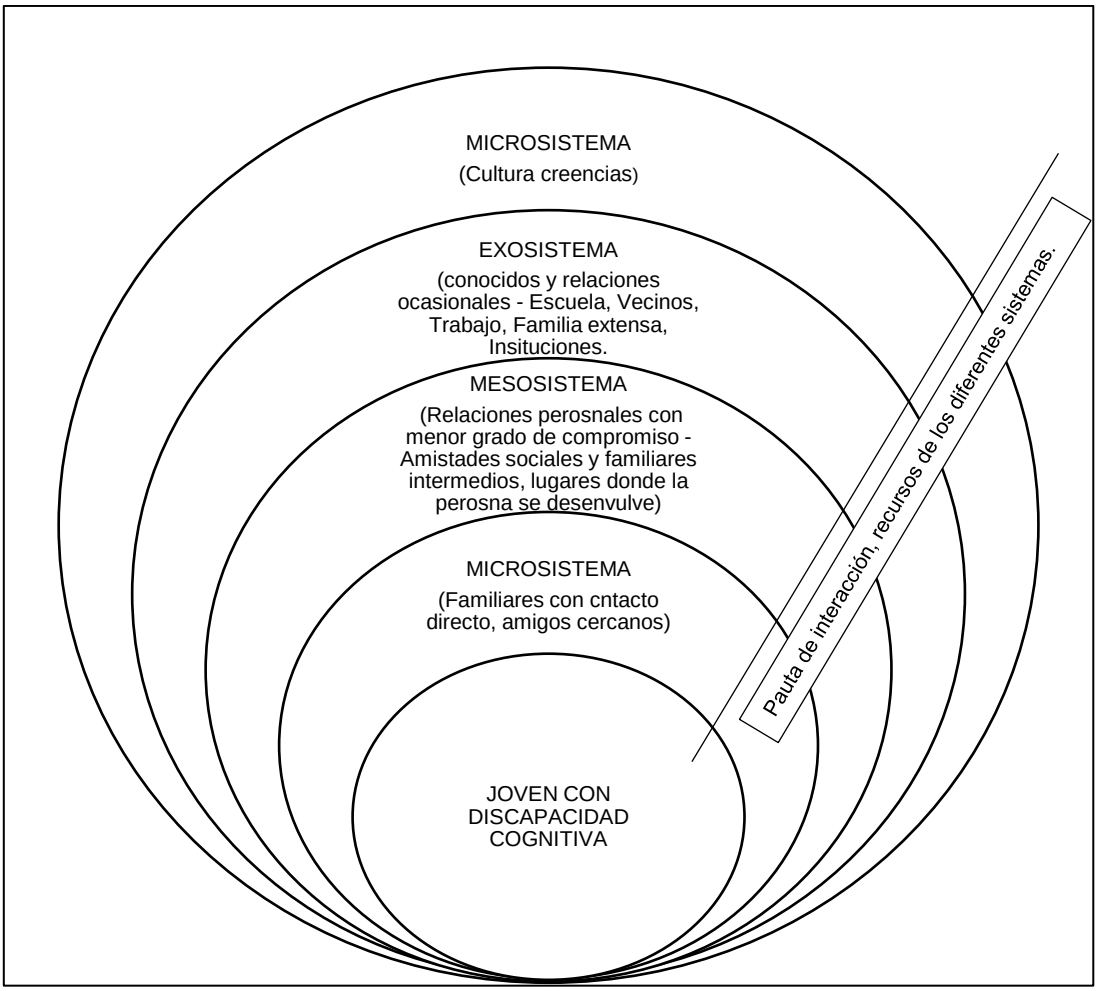

Figura 1: Sistemas que interactúan con el joven en condición de discapacidad.

La relación existente entre el joven en condición de discapacidad y los sistemas próximos, se perciben desde la pauta de interacción y los recursos (redes de apoyo y habilidades) que el sistema posea, con el fin de potencializar en el joven las habilidades que tenga en determinada actividad. Es por ello que el individuo en cuestión, no solo permea el sistema directo como lo es el sistema familiar, sino que va a movilizar los otros sistemas con el fin de que no sea el joven el que se adapte a los entornos próximos, sino que van a ser estos los que potencialicen, a la vez que le enseñan habilidades de relación, estimulando

el aprendizaje del individuo y trasformando la relación con su medio familiar, social y cultural.

Un ejemplo de lo mencionado con anterioridad ocurre dentro de la Fundación Familiar FARO la cual es una institución para el tratamiento del consumo de sustancias psicoactivas que recibe a jóvenes con discapacidad cognitiva limite o leve. Es así como el joven al presentar condición de discapacidad moviliza y permite al sistema familiar, institucional y social obtener estrategias para el aprendizaje de las actividades básicas del joven (actividades de aseo, relaciones interpersonales, educación, aprendizaje de manualidades por parte de sus pares, desplazamiento solo hacía diferente lugares, relaciones afectivas, manifestación de sentimientos y verbalización de sus historia de vida) , permitiéndole un grado alto de autonomía, siendo reiterativo en observar las habilidades del joven, antes que percibir la carencia y las debilidades que este presenta para el desempeño en algunas áreas.

Cabe aclarar que los recueros objétales y energéticos son una condición *no necesaria para* el desarrollo de la persona, ya que dentro de la experiencia en la Institución, dichos jóvenes son de estrato socioeconómico bajo. Sin embargo si es importante la relación del joven con su medio familiar y social en cuanto al establecimiento de las redes de apoyo significativas, al igual que la necesidad de equilibrio, afecto y de adaptación al cambio planteado por parte del sistema familiar.

Por lo tanto se hace pertinente y necesario la utilización de los recursos familiares en beneficio del joven en condición de discapacidad cognitiva. Pero la utilización de estas redes sociales significativas (instituciones, fundaciones, vecinos, amigos, familia extensa, etc) deben estar sostenidas por un pilar fundamental al cual se denominada pauta de interacción y que cobra importancia en la interdependencia familia-joven.

Al respecto la terapia sistémica plantea el síntoma (discapacidad cognitiva) como una necesidad marcada del sistema familiar y no como una conducta individualizada y por lo tanto de una sola persona. Es un patrón de interacción el cual permite a la familia la adaptación (morfogénesis) y lograr un equilibro dentro de su unidad (morfostasis) el cual se enfoca en buscar recursos para afrontar la situación de desequilibrio generada por las creencias en marcadas desde el ambiente ecológico.

Discapacidad cognitiva.

El Retraso Mental (RM), es un término que a lo largo de la historia ha tenido una connotación negativa, que centra su atención en la deficiencia y anormalidad de un individuo, como consecuencia de la alteración orgánica que imposibilita la realización de ciertas actividades y afecta las principales funciones cerebrales de las personas, observando esto como un rasgo absoluto de la condición de la individuo, dando a su vez una carga de minusvalía y de devaluación hacia aquellos que tiene esta etiqueta.

Al observar la cronología del RM, se descubre un entramado de significados que se encuentran alrededor de este término y que con el paso del tiempo ha ido cambiando. Sin embargo desde el colectivo social aún se percibe la discapacidad desde un modelo médico-asistencial, el cual plantea la exclusión de las personas de sus contextos naturales y de las relaciones sociales, incluyéndolas en una atención “especial” desde los centros e instituciones creadas para tal fin. Sin embargo los resultados han demostrado que más allá de la construcción de nuevos significantes y relaciones sociales, los individuos en condición de discapacidad disminuían su rendimiento y los aprendizajes obtenidos en los

contextos donde se habían desarrollado, mostrándose un entorno poco favorecedor y limitando el aprendizaje por modelamiento de pares.

Durante varias décadas de la humanidad, el termino Retraso Mental se utilizaba de acuerdo con la Asociación Americana de la Deficiencia Mental (1992, citado por luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, Reeve, Schalock, Snell, Sputalnik, Spreat, Tasse, 2002) como "una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años" (p. 18). Se utilizó como un constructo derivado de la utilización de la pruebas de inteligencia, atribuido este a Alfred Binet presentado así un concepto nuevo denominado Coeficiente Intelectual el cual hacía alusión a la correlación entre la edad mental y la edad cronológica de la persona, permitiendo observar aquellos que tenían alguna dificultad cognitiva de los que no.

Sin embargo por tener una carga ambigua, al igual que discriminatoria, la conceptualización del termino Retraso Mental adquirió una nueva perspectiva en el modelo de la AADM (1992 citado por Aparicio, 2009) pasando de ser un "rasgo absoluto del individuo para ser considerado como una situación, caracterizada por limitaciones funcionales para el desempeño de las tareas y roles esperables de las persona en una situación determina (…)". (p, 132).

Por consiguiente la redefinición del termino Retraso Mental dio como consecuencia un modelo socio-ecológico y se centró en una concepción diferente de las personas con disfuncionalidades cognitivas, pasando de ser utilizado un término excluyente como retraso mental, a darse un modelo incluyente y menos discriminativo basado en una constructo denominado *discapacidad cognitiva.*

Al analizar los avances a lo largo de la historia se encuentra que la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 establece un manual denominado Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías –*CIDDM*– el cual tenía como principal objetivo la tipificación de las consecuencias de la enfermedad partiendo de un modelo lineal. Amate y Vásquez (2006), quien cita a su vez a La *CIDDM* manifiesta al respecto que "la discapacidad es el resultado de la interacción entre una persona que tiene una determinada condición de salud y el contexto ambiental en el que se desenvuelve" (p. 31).

El termino *discapacidad* es observado por Cáceres (2004) como el avance que se ha dado desde el modelo tradicional medico quien observa a las personas en situación de discapacidad desde una "secuencia: Etiología → patología → manifestación, a una secuencia queabarque las consecuencias de la enfermedad y quese puede resumir: enfermedad → deficiencia →discapacidad → minusvalía" (p. 74). Así mismo este autor manifiesta que el termino discapacidad es definido por la OMS como "toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano". (p, 75).

La relación existente entre estado de salud y la actividad personal, se va a ver mediada por factores ambientales y factores personales, que pueden o no llevar al joven en condición de discapacidad a presentar limitaciones y dificultades desde el avance de su proceso de adquisición de habilidades. Al respecto Aparicio (2009) manifiesta que.

> El concepto de discapacidad que nos presenta la AAMR (1992 Y 2002) y la OMS (2001) ha puesto un avance, ya que no son clasificación que predicen unas determinadas dificultades y "tratamiento" a partir del diagnóstico de una patología que el individuo tiene, sino que trata de describir el nivel de funcionamiento que

presenta una persona en sus actividades y contexto vital, como un proceso de la interacción de diferentes factores, relativo, variable y único para cada sujeto. (p, 135).

Es en este sentido que el término de discapacidad cognitiva se establece como un concepto *dinámico* como consecuencia del compromiso funcional que representa para algunas personas y para otras no. Por lo tanto la relación circular establecida por las personas que hacen parte de sus sistemas va a estar mediada por la capacidad del joven para relacionarse con las personas e interiorizar los múltiples recursos que tiene su medio. Al igual que sus sistemas van a verse impactado con relaciona a la interdependencia que tiene con la persona en condición de discapacidad.

La interacción del sistema familiar va cargada de responsabilidades, las cuales van enfocadas a la creación de pautas de interacción, con el fin de brindar al joven recursos, los cuales mediante la interiorización van a permitir el desarrollo y construcción de redes de apoyo significativas, las cuales a su vez se verán permeadas por el joven al movilizar estas para generar un bienestar en él, causando un desequilibrio y cambios en la relación logrando la movilización de sus sistemas.

El termino discapacidad cognitiva es definido por el Ministerio de Educación Nacional (2006) como la "disposición funcional especifica en procesos cognitivos, habilidades de procesamiento y estilos de pensamientos, que determinan el desempeño y el aprendizaje de una persona" (p, 18).

Lo anterior hace alusión a un *modo cognitivo preferente* de aprendizaje, es decir, no todos tenemos la habilidad de comprender de una única manera lo que sucede en el exterior, ni mucho menos lo que implica el aprender. La familia como sistema cercano esta llamada a descubrir por medio de la interacción con el joven en discapacidad cognitiva,

cual es la forma en que se comunica el joven con su medio y a partir de allí proporcionar recursos que permitan la movilización y adaptación tanto de sus miembros cercanos como extensos, al igual que la red comunitaria la cual tendrá un papel fundamental en la consolidación de amistades y la extensión de su red de apoyo significativa.

Un ejemplo claro de esta movilización se presentó en el quehacer clínico dentro de la Fundación Familiar FARO: un joven en condición de discapacidad, pero además presentaba pauta adictiva, movilizo todo su sistema familiar y amplio la redes de apoyo e incluso trasformo el servicio institucional en el cual se prestaba asistencia para el abordaje de la pauta adictiva, por medio de su discapacidad cognitiva limite, debido a que la intervención que la institución le ofrecía, solamente permitía el abordaje de la adicción, mas no se tenía en cuenta la discapacidad. No solamente se presentó una movilización dentro de la institución, sino que a partir de allí se buscó nuevas formas de interacción con el joven e interiorizar en este hábitos de vida saludables, por medio de objetivos terapéuticos y de intervención con su sistema cercano y extenso, al igual que ampliar la red significativa de amistades, hasta el punto que el tiempo de permanencia que no fue más allá de 1 mes, logró crear vínculos afectivos y pauta de interacción simétrica que hoy permiten tener un contacto telefónico con uno de sus pares que fue el que lo acompaño en su procesos.

De igual forma se plantea que el termino discapacidad no necesariamente tendría que tener una connotación negativa, muy por el contrario si se establece como una oportunidad, movilización y trasformación del sistema familiar, la pauta de interacción estaría mediada por la posibilidad de interiorización de las recursos familiares y la potencialización de los recursos propios.

Redes de apoyo.

Los seres humanos son sociables por naturaleza, las conexiones establecidas con el mundo externo van a estar mediadas por interacciones permanentes y relaciones circulares, en donde se da una influencia bidireccional en la construcción de significantes, a la vez que se establece el afecto como un modo de comunicación significativo que posibilita la construcción de redes de apoyo, mediadas por la necesidad de ayuda al otro y por una pauta de interacción simétrica.

El joven en condición de discapacidad, comienza sin darse cuenta a crear un entramado de sistemas e instituciones que velan por el bienestar de este. A este conjunto de personas que conforman los diferentes sistemas (familia, vecinos, instituciones, amigos, etc) se les denomina de acuerdo con la teoría planteada por Sluzki (2002) y Dabas (1999) como red social.

La definición de red social que presenta Dabas (1999) hace alusión a:

> Un proceso de construcción permanente tanto individual como colectiva. Es un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización, tal como el hospital, la escuela, la asociación de profesionales, el centro comunitario, entre otros) y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser éstos socialmente compartidos. (p, 5)

Si se realiza un paralelo entre un joven en condición de discapacidad y otro que no tenga alguna alteración, se va a encontrar que las redes de apoyo tal como la describe Dabas es mucho más amplia en este último, como consecuencia de las múltiples interacciones con su medio y las relaciones reciprocas que se establecen desde el individuo para con sus diferentes sistemas. De esta manera, se permite ver un sistema abierto en el joven que no presenta alteración alguna, sin embargo los sistemas del joven en condición de discapacidad se perciben mejor como sistema semi abiertos, es decir, algunas veces permite la interacción desde la potencialización de los recursos y otras veces tan solo se observa esta interacción de forma pasiva, no influyendo en la construcción de significante y mucho menos en la interiorización de un aprendizaje en el joven debido a su condición de discapacidad, esto de acuerdo con las construcciones sociales que se han establecido.

Ahora bien, la frontera que se establece entre el joven y sus sistemas se va a ver mediada por el cambio de paradigma de cada una de las personas pertenecientes a su red de apoyo significativa, en cuanto a que el individuo no se puede observar más desde el modelo clásico y creencias familiares, sociales e institucionales de que el joven es un ente pasivo dentro de la construcción de su realidad, muy por el contrario, hacia donde apunta la interacción y la movilización de su sistema familia es a darle al joven autonomía en cuanto a la realización de actividades de la vida cotidiana y porque no de una calidad de vida a futuro adecuada, permitiendo así por medio de los recursos familiares, lograr la transformación de sus sistemas directos, instaurando así el paradigma centrado en el *enfoque apreciativo*.

Sluzki (2002) Manifiesta de forma específica lo que significa para él la red social, anexándole el término personal. Es así como define que la red social personal se define como: “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o

define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad… constituye una de las claves centrales de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo (…)”. (p, 24)

La red de apoyo significativa que plantea Sluzki (2002) establece tres anillos en los cuales se encuentra inmerso la persona: el primer anillo tiene que ver con las relaciones íntimas, es decir, los que están más próximo a este, un segundo anillo que permite observar las relaciones personales menos comprometidas, y un tercer anillo que son las relaciones ocasionales, vistas bajo cuatro cuadrantes: Familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias. En la Gráfica 2 se observa cómo se integra un anillo más en el cual se ubica al joven en condición de discapacidad, y a la familia con la que conviva como su aliado más estratégico, ya que permite la conexión con las diferentes redes y establece la pauta de interacción, a la vez que provee recursos para la conexión con las diferentes personas. Es así como se plantea que la familia es el sistema más importante para el joven en condición de discapacidad y se establece como la red que va a potencializar las habilidades del joven y brindar recursos que van a permitir la interacción con sus diferentes ambientes.

Anudado a lo anterior una característica esencia e importante de los contextos en donde se desenvuelve el joven en condición de discapacidad es que estos sean *favorecedores*, es decir, que permita la potencialización de las habilidades del joven y que el paradigma médico no esté presente como una condición absoluta, sino se permita observar la discapacidad cognitiva del joven desde la oportunidad. Sin embargo este término no solo hace alusión a la potencialización, sino que también se centra en mantener los avances dados en un contexto y que al llegar a otro, estos prevalezcan. Un ejemplo de lo anterior se puede resumir en la siguiente situación: un joven puede avanzar desde la

intervencion que realiza en el área de neuropsicología, sin embargo cada vez que llega a la consulta, el profesional se da cuenta que las recomendaciones que le brindo a su red de apoyo significativa no están siendo tenidas en cuenta, por lo tanto el joven en vez de avanzar en su independencia hacia la realización de actividades mínima como hábitos de vida saludable, observa lo contrario.

Así mismo se observan instituciones que afectan el crecimiento de los joven en condición de discapacidad por desconocer el abordaje más indicado para el joven. Para ilustrar lo anterior se expondrá un caso clínico:

> A, es un joven 16 años que ingresa a la Fundación Familiar FARO para el tratamiento frente a la pauta adictiva desde un proceso de internamiento. Se hace pertinente aclarar que sistémicamente la adicción se concibe como "síntomas de los problemas del sistema, que actúan desviando los conflictos familiares (…)" (Marcos y Garrido, 2009).
>
> Desde el inicio se mostró como un joven funcional el cual no presentaba ninguna dificultad para relacionarse con sus pares, y seguir las normas institucionales, sin embargo pasado 8 días se comenzó a observar algunos tientes de nostalgia y de tristeza, acompañados por necesidades afectivas y relacionales con su red de apoyo más cercana (madre, tío, abuela). Al revisar la historia clínica se observó que el joven presentaba un diagnóstico de discapacidad cognitiva límite. Así mismo los pares que se encontraban dentro de la institución desconocían la condición del joven y se comenzó a presentar maltrato verbal y físico hacia este. Sin embargo desde el área de psicología se brindó un acompañamiento entendiendo la condición del joven.

Pasado los 10 días el joven comenzó un proceso de somatización (dolores de cabeza constantes, vomito, malestar general, necesidades afectivas) al igual que comenzó en el retroceso de lo que ya había aprendido, es así como empezó a tener dificultades para el control de esfínteres (enuresis nocturna), el no realizar actividades de aseo personal, se aisló de su red de amistades y presentaba llanto permanente.

A los 12 días se tomó la determinación de realizar cambio de medidas de internado a externado con el fin de que el joven pudiera estar en contacto con su red familiar cercana, al igual que se permitiera la consolidación de sus otras redes.

El caso anterior permite observa varias cosas, la primera da cuenta de las dificultades que se presenta cuando el joven es retirado de su contexto familiar, la pauta de interacción que tenía con este, se comienza a debilitar en el sentido de que los recursos del sistema que se encontraban activos hasta el momento, pasan a formar parte de un sistema institucional que no cuenta con las habilidades suficientes para generar la interdependencia necesaria para realizar un cambio significativo en el joven y antes que generar una expansión de sus recursos, se da una disminución de sus estrategias de afrontamiento, a la vez que el nuevo sistema al cual ingresa rechaza a la persona, por ser "*diferente*" sin conocer las capacidades que tal vez este tenga.

Como segunda instancia las instituciones son centro especializados, los cuales cumplen como función primordial el trabajo con el individuo, sin embargo se establece que no solamente el joven debe mantener lo aprendido en su contexto familiar, sino que se hace pertinente transformar sus sistemas próximos en función de la inclusión del joven como lo determinan las diferentes leyes y decretos a nivel nacional e internacional, a la vez que

estos adquieren recursos psicológicos que permiten la trasformación propia como centro de formación ciudadana y permite al joven el potencializar sus recursos.

Y tercero sin importar que el contexto social e institución cuente con los recursos para atender la discapacidad cognitiva, un factor primordial que va a encauzar la trasformación tanto el joven como en su sistema próximo (familia), es la pauta de interacción mediada por el afecto y la conexión emocional.

El ejemplo anterior permite ver la relación y el vínculo tan cercano entre el joven y su sistema familia, hasta el punto en que no solo trasformo la institución en la que se encontraba inmerso, sino que permito movilizar los recursos familiares (resolución de conflicto, acompañamiento, relaciones interpersonales, afecto). Es por lo tanto que se ubica a la familia como ese sistema cercano que va a permitir el contacto con otras redes y generar acompañamiento. Así mismo se permite observar como ante la crisis o desequilibrio se dan abordajes diferentes, los cuales van a depender de la perspectiva que se le aplique: se ve la crisis como una oportunidad de mejora o como un debilitamiento de las diferentes redes y sistemas.

El joven como ente precursor de un cambio en sus sistemas próximos, se le ubica como el centro generador de trasformación que se va a encontrar mediado por las creencias de su sistema familiar, el cual transformara sus otros sistemas y permitirá observar al joven como un ente activo de su propio proceso de supervivencia. (Ver figura 2)

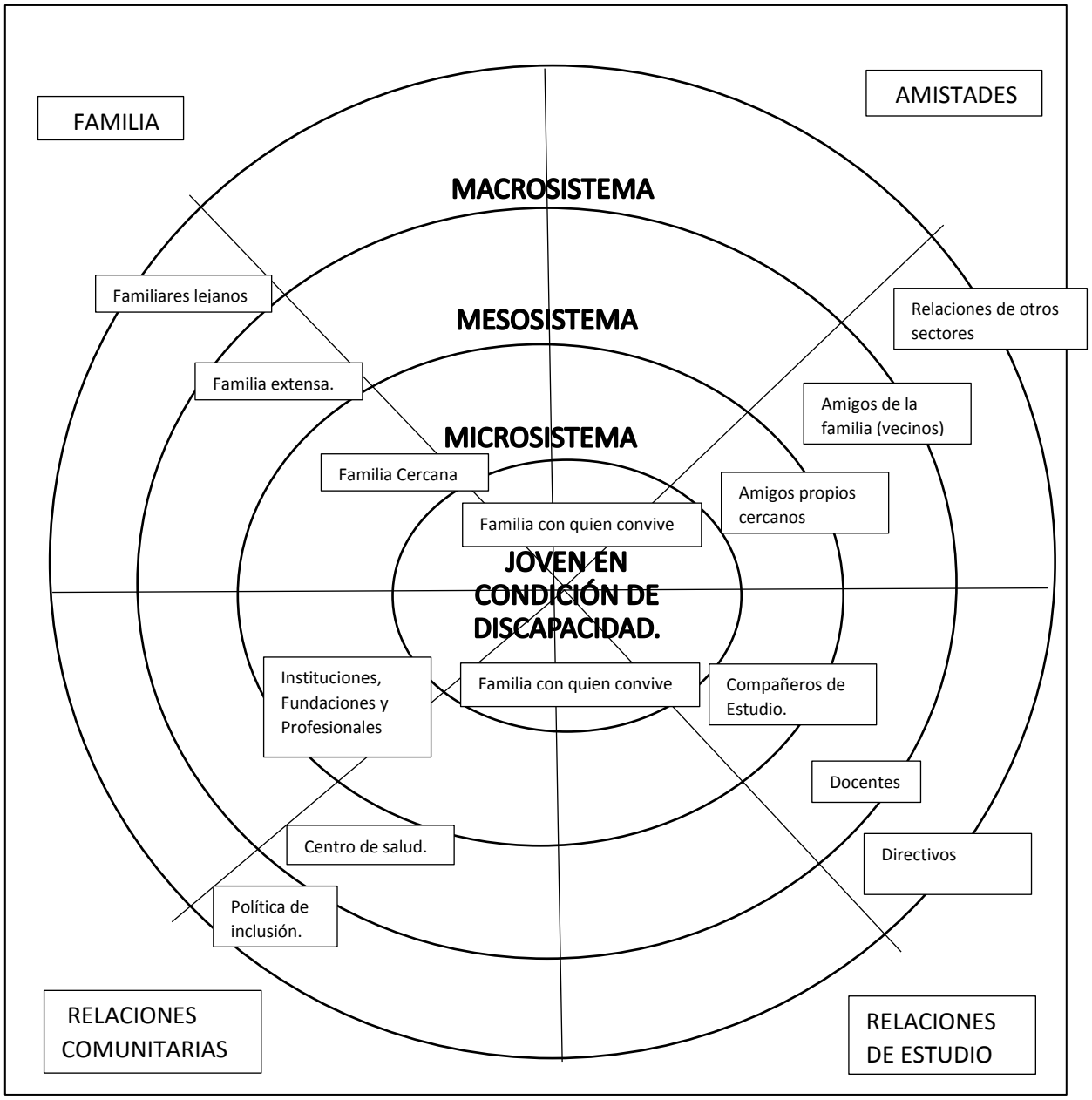

Figura 2: Adaptación red de apoyo significativa al joven en condición de discapacidad.

En este sentido el joven en condición de discapacidad se establece como el centro generador de cambio, el cual a través del establecimiento de la pauta de interacción y la movilización de su sistema familiar en función de la creación de recursos psicológicos, interiorizara estrategias y habilidades para hacer frente a su mundo social, relacional,

educativo y familiar, el cual hace parte de un micro-sistema (creencias familiares, ciclos vitales), meso-sistema (relaciones con sus mundo externo, amigos, instituciones) y macro-sistema (creencia culturales) que al ver a este desde el enfoque apreciativo proporciona estrategias (recursos) para que el joven en condición de discapacidad forme su propio mapa ecológico.

Enfoque apreciativo.

La realidad es una construcción social mediada por el lenguaje, este a su vez crea conceptos y trasforma los sistemas en los que se ubica al individuo a través de concepciones y creencia, las cuales van a influir en la forma en cómo se percibe la relación sujeto – ambiente. Construir la realidad va implicar que todos los recursos que hasta el momento los sistemas tienen, se desplacen como consecuencia del síntoma identificado y se coloque todo a su disposición, con el fin de que este no afecte así a cada uno de los integrantes de estos sistemas. Sin embargo el síntoma es comprendido desde lo sistémico como "una necesidad del sistema" (Navarro, 1998. pp. 45-46). El cual comienza un proceso de movilización hacia la construcción o la destrucción. Esto dependerá de cómo es concebido el cambio dentro de los sistemas, sobre todo de la red significativa de apoyo familiar a través de la morfogénesis.

La morfogénesis es definida por Botella y Vilaregut (2001) como "Proceso que facilita el cambio en la organización de cualquier sistema mediante feedback positivo" (párr. 12). Es decir que los sistemas en los que se encuentra inmerso el joven en condición de discapacidad cognitiva va a permitir la potencializacion o no de los recursos a través de

los procesos de cambio y la pauta de interacción, al igual que la adaptación a la crisis desencadenada por el joven en dicha condición.

Entendiendo lo anterior al observar la realidad a través del lente de la posibilidad y percibir aquella situación como una oportunidad, donde todas las demás personas ven solamente debilidades y obstáculos, es la esencia misma del Enfoque Apreciativo (EA). Se establece que para realizar cambios en determinados sistemas se debe identificar algo que no está funcionando. Aquello por lo cual se llega a la conclusión de que se debe cambiar o modificar para así poder avanzar en la interacción y construcción de la realidad del sistema o la red a la cual pertenece, en este caso el sistema primario: familia. Sin embargo se ha instaurado en la cultura que al mencionar el término crisis, rápidamente el pensamiento comienza a buscar lo que está mal dentro de un sistema, ignorando todo aquello que tal vez funcione. Al respecto Romero (2013) señala que uno de los primeros supuestos de la EA es que si bien es cierto todo en el sistema puede ser negativo, existe algo que si funcione dentro de este.

El EA se percibe de acuerdo Cooperrider, Whitney y Stavos (2008, citado por Romero, 2013) como:

> una metodología que toma la idea de la construcción social de la realidad, mirando hacia el lugar más positivo del sistema, haciendo énfasis en las metáforas, las narrativas, el lenguaje y sobre todo el potencial como una forma de teoría generativa. (p, 76).

Una situación en particular conlleva al sistema a movilizar recursos como anteriormente se mencionaba, sin embargo el lenguaje es la herramienta principal de este enfoque al otorgar poder a la construcción de las palabras, creencias y realidades, las cuales van a trasformar por medio de la carga emocional que traen, el contexto en donde se

desarrollen. Es así como el sistema familiar y la red social significativa del joven en condición de discapacidad en su intento por aceptar esto, cae en un error llamado *sesgo* o *prejuicio*, el cual se caracteriza principalmente por dotar de una carga de minusvalía y debilidad a la condición que presenta el joven.

Por tanto la minusvalía que se percibe en el joven en condición de discapacidad es observa desde las creencias instauradas por una cultura que se centra en observar todo aquello que no se conoce desde una carga negativa.

Después de todo Excluir o incluir de las principales actividades y de aquello que se hace desde los sistemas, se perfila como la toma de decisión más significativa para los familiares y/o red social cercana. Pero, si en vez de tomar una decisión, se permite apreciar aquello que es funcional en el joven y movilizar a través del lenguaje la posibilidad y potencialización de lo positivo que este tenga, seguramente la concepción de los sistemas cambiara y en vez de percibir a un ser humano incapaz, dotara a este de posibilidad, su mundo y la construcción de la realidad cambiara hacia lo apreciativo.

Al respecto Margulis (2008, citado por Romero, 2013), manifiesta que el lenguaje permite la exploración a la vez que posibilita “extender nuestra visión para incluir lo posible, expandiendo la visión del mundo racional en la búsqueda del futuro deseado, ayudados de emociones positivas para asumir mayores compromisos, a pesar de los inconvenientes y temores propios que genera el cambio. (p, 77).

Al dotar al sistema familiar de posibilidad, este se reviste de belleza, de oportunidad para el joven en condición de discapacidad, sin obviar las circunstancias orgánicas de este, pero si movilizando al sistema hacia la construcción de una calidad de vida mejor tanto para sí mismo como para el joven. Construir un significado diferente a lo que se conoce es un trabajo arduo, sí que implica traspasar las barreras de las creencias instauradas en un

sistema familiar que se muestra poco flexible ante la etiqueta de discapacidad, ya que de por si este concepto genera miedo y exclusión.

Por otra parte Cooperrider y Wihitney (2005) definen el Enfoque Apreciativo como:

> La búsqueda cooperativa y co-evolucionaria de lo mejor de la gente, sus organizaciones y el mundo a su alrededor. Envuelve descubrimientos sistemáticos de aquello que da vida a una organización o una comunidad cuando es más efectiva y capaz en términos económicos, ecológicos y humanos. (p, 4).

Mediante esta postura cabe aclarar que lo que no se pretende es resolver la discapacidad del joven, ni mucho menos los conflictos movilizados por esta situación, muy por el contrario, la postura de EA lo que busca es desde una perspectiva generativa encontrar imágenes y percepciones de lo posible, de aquello que se desconoce que existe por estar observando la dificultad en vez de lo que sí es posible. Un joven en condición de discapacidad, va a encontrarse en una circularidad al estar mediado por un sistema familiar y el compromiso orgánico que presente. Es así como se puede pretender generar en el joven un estilo de vida mediado por la construcción de un proyecto de vida ligado a su sistema familiar o simplemente hacer funcional al joven permitiendo la cohesión de sus sistemas y redes de apoyo significativas desde los cuatro cuadrantes expuestos por Sluzki (2002): familia, amistades, relaciones comunitarias y relaciones de trabajo o estudio. No desde el sometimiento, sino desde la posibilidad de ser feliz al lado de un ser humano con capacidades diferentes y potencializadas desde construcción de una realidad soñada para él.

Los recursos en este punto juegan un papel importante, al igual que la *resiliencia* el cual hace alusión de acuerdo con De Andrade y Da Cruz (2010) a “los proceso de enfrentamiento de adversidades, superación de dificultades y su ulterior trasformación” (p, 45). En este punto no se hace referencia al individuo, sino al sistema familiar en sí, ya que

son los miembros pertenecientes a este sistema, quienes incluirán en sus recursos la resiliencia como principal factor de protección ante la discapacidad cognitiva del joven.

Reflexiones finales.

Jóvenes con discapacidad cognitiva: una invitación al crecimiento del sistema familiar desde el enfoque apreciativo.

> **"***El águila era un "chico problema" y, recibió muchas malas notas en conducta. En el curso de trepamiento superaba a todos los demás en el ejercicio de subir hasta el final de la copa del árbol, pero se obstinaba en hacerlo a su manera. Al terminar el año, un águila anormal, que podía nadar sobresalientemente, y también correr, trepar y volar un poco obtuvo el promedio superior y la medalla al mejor alumno".*
>
> *Ministerio de Educación nacional, 2006. pp. 9-10.*

Ingresar a un mundo que de por sí ya tiene unos parámetros establecidos para medir el rendimiento humano y la capacidad mental es todo un desafío, tanto para el ser humano que por primera vez tiene contacto con el mundo exterior, como para aquellas personas que esperan con ansiedad el nacimiento de una nueva persona. Es así como se generan expectativas, creencias y pensamientos dentro del sistema familiar que con el pasar de los días aumenta y se termina construyendo una imagen mental sobre el nuevo ser que en muchas ocasiones dista mucho de la realidad.

Es en este sentido como se percibe el contexto relacional como generador de una pauta de interacción, entendiendo que esta se puede construir a través del lenguaje o de la satisfacción de las necesidades de la persona, que llevara a la manifestación de sensaciones

y emociones que afianzará el vínculo. Es así como a medida que se va desarrollando el niño, comienzan a surgir complicaciones desde la funcionalidad de sus diferentes áreas, surgiendo la discapacidad cognitiva como una sombra que estará presente durante toda la vida.

Al emerger dentro del micro-sistema la condición de discapacidad cognitiva, surge la crisis para la familia, en especial para los cuidadores directos (padres o abuelos) los cuales en un primer momento tienen dificultades para modificar las creencias instauradas con anterioridad, causando un proceso de desequilibro emocional y planteándose la pregunta ¿y ahora que vamos hacer?. Si bien es cierto, algunas de las familias al crecer el niño todavía se realizan esta pregunta, otras han logrado encontrar diferentes mecanismos de regulación de su sistema, permitiendo tener una percepción cromática de la realidad familiar y brindando mayores oportunidades al joven.

La vida del joven y del sistema familiar va mucho más allá de un diagnóstico, es aprender a aprender, es co-definir el sistema en función de un integrante de la familia, al igual que involucrarse en la construcción de nuevas pautas de relación, que con ellas trae responsabilidades que van desde el sistema cercano del joven hasta la familia extensa, amigos, vecinos, instituciones y traspasar las creencias de lo imposible y convertir las dificultades en oportunidades de aprender a ser más seres humanos, a entender que no todos son iguales, pero que si tienen el derecho y el deber de crecer en un ambiente familiar que promueva la oportunidad, más allá de las limitantes funcionales que presenta.

Humberto Maturana (1996) manifiesta que:

> Una persona que ha perdido una pierna es un ser distinto de una persona con dos piernas. Y tan distinto es que si ustedes lo miran en el espejo de su biología,

descubre que este ser se mueve con la misma soltura que ustedes pero en otro mundo. (p. 262).

No se puede observar al joven desde una óptica diferente a la del joven, es decir, que cada persona presenta conocimientos de su realidad de forma diferente y no se puede evaluar el conocimiento o la capacidad del joven desde una óptica que no sea la de él. Es claro que el joven tiene su propio mundo, la cuestión no es sacar al joven de su mundo e invitarlo hacer parte del sistema familiar, social, escolar, pues no se va a encontrar nada diferente a lo que ya se sabe. Sin embargo si en vez de retirarlo de su mundo, se ingresa en el mundo del joven, la situación es a otro precio, se moviliza los sistema *micro, meso, macro* con el fin de trasformar al joven. Pero como la pauta de interacción permite la construcción de lazos afectivos y relacionales, el sistema termina trasformado a su vez, co-definiendo las creencias culturales que hasta el momento dictaban la percepción de la realidad, y se centraba en las limitantes mas no en la oportunidad. Sin embargo el primero que debe dar un paso para que se de este proceso es el su sistema más cercano, es decir, su familia.

Es aquí donde el autor se pregunta ¿Qué sucedería dentro del sistema familiar si se observa al joven en condición de discapacidad desde una mirada apreciativa? Y más aún ¿Cambiaría en su totalidad el ambiente ecológico del joven? Y porque no ¿trasformaría el joven a sus múltiples contexto entendiendo el proceso de circularidad y de interdependencia de los sistemas?

Traspasar la barrera del miedo, la angustia y la dependencia es el mayor desafío para el sistema familiar, ya que a lo largo de los años se ha reforzado la idea de que el joven sin la presencia de una persona que lo este acompañando no es capaz (percepción de la limitación). Tanto que no es solo el joven el que presenta esta condición, sino que la familia

se convierte en un sistema discapacitado. Al llegar a la juventud esta creencia se ha interiorizado tanto que desacomodar a la familia se observa como un reto para el enfoque sistémico, es manifiéstale a las personas: un momento él/ella tiene la posibilidad de interiorizar los recursos familiares en un primer momento y de generar en un segundo momento recursos personales para hacer frente a la discapacidad y tener un funcionamiento dentro de sus sistemas, entendiendo que no será del todo independiente, pero si se mejora la calidad de vida de la familia y del joven.

Si se observa al joven desde un enfoque apreciativo y se potencializa sus recursos personales, a la vez que sus contextos trasforman la pauta de interacción, el joven y su sistema familia no tendrá más remedio que gozar de una calidad de vida mejor. Por lo tanto como se observó en los ejemplos del quehacer clínico, si se retira al joven de su contexto próximo, se estaría incurriendo en un error que puede traer como consecuencia el retroceso en los aprendizajes del joven.

La familia se percibe como una gran fuente de recurso *objétales, personales, alrededor de la persona y energéticos*, que como se describió con anterioridad van a posibilitar al joven en condición de discapacidad la construcción de un estilo de vida en cual va a centrar las bases en la apreciación de las potencialidades.

Sin embargo en Colombia esta mirada todavia se observa como una utopía, empero si algo es cierto es que las grandes ideas nacen de años de maduración. Mientras que en países de Europa, Norte américa y Asia le apuestan fuertemente al enfoque socio ecológico, mostrando grandes resultados desde el abordaje de atención temprana centrada en la familia para el abordaje de las personas en condición de discapacidad, en este país todavía se lucha con la inclusión de estas personas al sistema laboral, social y educativo.

Si se compara los modelos utilizados por países como España y Estados Unidos con Colombia en materia de inclusión, se observara que a pesar de los grandes esfuerzos por crear leyes y decretos que protejan a la persona en condición de discapacidad cognitiva y a la familia, estos se muestran como obsoletos y con grandes falencias, e incluso se observan como excluyentes en la medida en que se retira a estas personas de sus contextos naturales en donde puede sacar un mayor provecho en cuanto a la potencializacion de los recursos personales y de los sistemas.

Para finalizar resta decir que si bien se ha creído en la intervención individual como abordaje para el fortalecimiento de las funciones del joven en condición de discapacidad, si no se establece una interdependencia ni un proceso de circularidad de todos los sistemas, la intervención carece de sentido en la medida en que la mayor parte del tiempo el joven se encuentra en un contexto familiar, barrial e institucional el cual establece una pauta de interacción ya sea desde la posibilidad o desde la limitante.

Por lo tanto el joven en condición de discapacidad moviliza su ambiente ecológico, a la vez que sus sistemas relacionales logran transformarlo a él, por medio del principio de circularidad y de interdependencia que se establece desde la pauta de interacción y es en este sentido que se hace importante el abordaje de su contexto próximo (familia)

Referencias bibliográficas.

Amate, A. Vásquez, A. (2006). Discapacidad, lo que todos debemos saber. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/166080/1/9275316163.pdf?ua=1

Andrade, M y Da Cruz, S. (2011). Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. Perspect. Psicol. / ISSN: 1794-9998 / Vol. 7 / No 1 / 2011 / pp. 43-55. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v7n1/v7n1a04.pdf

Aparicio, M. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. Vol. 1, 2009, ISBN 978-84-9769-244-1, págs. 129-138. Recuperado de http://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/45418/01520103000220.pdf?sequence=1

Berger, P. y Luckman, T. (2001). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.

Botella, L y Vilaregut, A. (2001). El Modelo Sistémico. Terapia familiar sistémica. Barcelona: Edebe.

Bronfenbrenner, U. (2002). La ecología del desarrollo Humano. Barcelona: Paidós.

Caceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de Audiologia, vol. 2,* 74-77. Recuperado de http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf.

Cooperrider, D y Wihitney, D. (2005). Enfoque apreciativo. Una revolución positiva en cambio. Recuperado de http://www.plandecenal.edu.co/html/1726/articles-312638_recurso_3.pdf

Castañeda, A. Quintero, J. Mejia, P. (2008). ENCUENTRO ENTRE MUNDOS: algunas pistas para la intervención psicológica con jóvenes. Grupo de investigación Bienestar Universitario: Joven y Contexto Universitaria. Fundación Universitaria Sanitas 2006. Documento de reflexión no derivado de investigación. Bogotá. 10 (1): 39-62. Recuperado de http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1595/1019

Dabas, E y Perrone, N. (1999). Redes en salud. Recuperado de http://www.baemprende.gov.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/redes.pdf

Espinal, I., Gimeno, A. & González, F. (2013). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Recuperado de http://www.gaiasconsultores.com/manuales/2013_11_22_18_50_06.pdf

Hernández, A. (2005). La familia como unidad de supervivencia, de sentido y de cambio en las intervenciones psicosociales: intenciones y realidades. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, Vol 3, No 1. Recuperado de http://revistaumanizales.cinde.org.co/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/307/176

I Dealbert, A. Introducción al trabajo familiar en casos de vulnerabilidad. Córdoba. Recuperado de http://www.psocialessalesianas.org/image/01%20Trabajo%20Familiar.pdf

Luckasson, R. Borthwick-Duffy, S. Buntinx, E. Coulter, D. Craig, E. Reeve, A. Schalock, R. Snell, M. Spreat, S. Tasse, M. Thompson, J. Verdugo, M. Wehmeyer, M y Yeager, M. (2002). El nuevo concepto de etraso mental: comprnedinedo el cmabio al termino de discapacidad. Revista española sobre discapacidad

intelectual, vol 38, (4), num. 224. pp 5-20. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10365/articulos1.pdf

Ludewing, K. (1996). Terapia sistémica, bases de teoría y práctica clínica. Barcelona: Herder S.L.

Marcos, J y Garrido, M. (2009). La Terapia Familiar en el tratamiento de las adicciones. Apuntes de Psicología Vol. 27, número 2-3, págs. 339-362. Recuperado de http://www.terapiafamiliar.cl/intranet/archivos/La%20Terapia%20Familiar%20en%20el%20Tratamiento%20de%20las%20Adicciones.pdf

Maturana, H. (1996). El sentido de lo humano. Chile: Dolmen.

Ministerio de Educación Nacional. (2006). Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva. Bogotá. Recuperado de http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320691_archivo_5.pdf

Minuchin, S. W, Lee y G, Simon. (1998). El arte de la terapia familiar. Barcelona: Paidós.

Morales, M y Rivera, G. (2012). Relacion entre recuersos personales y familiares en adolescentes tardíos. Revista de psicología (nueva época), 9 (19), 46-58. Recuperado de http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/uaricha_0919_046-058.pdf

Navarro, J. (1998). Técnicas y programas en terapia familiar. Barcelona: Paidós Iberica, S.A.

Otxandorena (2010). El modelo sistémico aplicado la función tutorial en la escuela. Recuperado de http://www.avntf-

evntf.com/imagenes/biblioteca/Otxandorena,%20M.%20Trab.%203%C2%BA%20semip.%2009.pdf.

Paladines, M. y Narcisa, M. (2010). Disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Tesis de licenciatura. Universidad de Cuenca, Ecuador. Recuperado de http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2267/1/tps602.pdf

Rivera, M. Andrade, P. (2006). Recursos individuales que protegen al adolescente del intento suicida. Revista intercontinental de psicología y educación, vol. 8, núm. 2, pp. 23-40. Mexico. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/802/80280203.pdf

Romero, O. (2013). La experiencia conversacional apreciativa: una estrategia de creación de escenarios para el desarrollo humano de los jóvenes. Folio de Humanidades y pedagogía. pp. 75-87. Recuperado de http://revistas.pedagogica.edu.co/index.php/FHP/article/view/2092/2001

Rosell, W y García, M. (2003). El enfoque sistémico en el contenido de la enseñanza. *Educ Med Super* , vol 17, n2 párr. 11 y 13. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412003000200002

Sluzki, C. (2002). La red social: frontera de la práctica sistémica. Barcelona: Gedisa.

Valdés, A. (2007). Familia y Desarrollo: Intervenciones en terapia familiar. Mexico: Manual Moderno.