

DOSSIER

Violencia y discapacidad: un modelo de intervención basado en la investigación-acción participativa

Violence and disability: an intervention model based on participatory action research

Fabrizio E. BALCÁZAR, Ph.D¹
Brigida HERNÁNDEZ, Ph.D¹

RESUMEN

Este estudio describe los resultados iniciales de un modelo de intervención basado en mentores semejantes, para ayudar a un grupo de 20 jóvenes con lesiones permanentes de la columna vertebral como resultado de la violencia con armas de fuego. El manual de entrenamiento utilizado para entrenar a los mentores fue desarrollado con base en una aproximación de investigación-acción participativa. Los participantes en el estudio piloto experimentan limitaciones por su discapacidad más severas que una población con discapacidades de la columna vertebral normativa. Los mentores están asistiendo a los participantes principalmente en áreas como la salud, vivienda accesible, empleo, relaciones personales, y recreación. Las acciones más comunes incluyen dar información y ofrecer ayuda directa para lograr una meta. Las ventajas y dificultades en implementar este tipo de programas son discutidas.

PALABRAS CLAVE

Investigación-acción participativa, personas con discapacidades físicas, violencia con armas de fuego.

ABSTRACT

This Study summarizes the initial results of a peer mentoring model intervention designed to assist 20 youth with spinal cord injuries resulting from gun violence. A training

¹ Fondos para esta investigación fueron provistos por el Departamento de Educación de los Estados Unidos, Oficina de Programas de Educación Especial (Adjudicación #H324M990085). Copias del programa de entrenamiento para mentores semejantes e instrumentos de evaluación son disponibles contactando al primer autor a la siguiente dirección: (Department of Disability and Human Development (M/C 626), University of Illinois at Chicago, Chicago, IL, 60608).

manual used to train the peer mentors was developed following a participatory action research approach. Participants in the pilot study presented more severe handicapping conditions than a normative sample of individuals with spinal cord injuries resulting from other causes. The peer mentors assisted participants primarily in areas like health, accessible housing, employment, personal relationships and recreation. Most common actions included providing information and direct help in the process of goal pursue. The advantages and challenges to implement this type of program are discussed.

KEY WORDS

Participatory action research, people with physical disabilities, gun violence.

INTRODUCCIÓN

Crecientemente, la investigación-acción participativa (IAP) ha sido introducida como un método viable no solamente de investigación sino también de promoción de cambio social (Fals Borda, 1994). Selner (1997) afirma que la IAP es tanto una ideología de investigación como una estrategia para conducir investigación. Como ideología, la IAP representa una serie de creencias con respecto a la responsabilidad de las ciencias sociales de aliviar la injusticia social y promover el involucramiento de los miembros de comunidades en esfuerzos de transformación social. Como metodología, la IAP ofrece una serie de guías, ya que la forma última que toma cada proyecto se desarrolla en forma inductiva, de acuerdo a la situación específica y el contexto en el que se implementa la investigación. Modelos de IAP han surgido a partir de la necesidad de poblaciones oprimidas de incrementar su poder al participar como socios y en algunos casos como directores de los varios aspectos del proceso de investigación, incrementando como consecuencia su conciencia política y movilizándose para generar cambio social. El proceso se desarrolla típicamente como una colaboración entre investigadores profesionales vinculados a

universidades o agencias no-gubernamentales, y miembros de una comunidad, gremio u organización interesados en conducir la investigación para solucionar un problema o necesidad.

En el caso de personas con discapacidades físicas o mentales, la IAP ofrece una estrategia a través de la cual ellos pueden jugar un papel activo en el diseño de intervenciones y el restablecimiento de poder y control sobre sus propias vidas (Balcázar, Keys, Kaplan, y Suárez-Balcázar, 1998). La mayor parte de las personas con discapacidades experimentan opresión como resultado de la estigmatización y discriminación social, y la pérdida de recursos económicos y políticos que caracteriza la situación de discapacidad (Charlton, 1998). Nosotros hemos utilizado esta aproximación a la investigación con varios grupos de personas con discapacidades en el contexto de la promoción del cumplimiento de leyes para mejorar el acceso físico en los edificios y negocios (Kaplan, Hernández, Balcázar, Keys, y McCullough, 2001), esfuerzos por desarrollar la capacidad de grupos de personas con discapacidades para incrementar su poder (Balcázar, Keys, y Suárez-Balcázar, 2001), y esfuerzos por

facilitar la transición de la escuela secundaria hacia el trabajo o la vida independiente para jóvenes con problemas de aprendizaje (Taylor-Ritzler, Balcázar, Keys, Hayes, Garate-Serafini, y Rieron Espino, 2001). Este artículo presenta una breve revisión del constructo de investigación-acción participativa, una discusión de la discapacidad como un aspecto de diversidad humana, y luego introduce un estudio de caso en

el que utilizamos la IAP para desarrollar, implementar y evaluar un modelo de intervención para individuos con lesiones en la columna vertebral inducidas por la violencia (LCVIV), basado en *mentores semejantes* (individuos con lesiones parecidas, adquiridas bajo circunstancias similares) (Hernández, Hayes, Balcázar, y Keys, 2001). El proceso fue conducido en colaboración con personal de un hospital local de rehabilitación que atiende muchos casos de lesiones en la columna vertebral como resultado de la violencia.

La Investigación-Acción Participativa

Elden y Levin (1991) definieron IAP como una forma de aprender como explicar un mundo social particular, trabajando con la gente que lo habita para construir, evaluar y mejorar teorías sobre él, de tal forma que lo puedan controlar mejor. Estos autores están interesados en generar teorías que le permitan a la gente aprender a controlar mejor las circunstancias de sus vidas, a través de un proceso que ellos caracterizan como "aprendizaje por el incremento de poder y la democratización." Esta definición enfatiza el incremento de poder como un mecanismo para incrementar el grado de control que las personas tienen sobre aspectos sobresalientes de su trabajo o el ambiente en que viven. El proceso también implica confianza en la habilidad de los miembros de la comunidad u organización para participar efectivamente en el proceso de investigación.

La forma particular que el proceso de IAP toma, depende del contexto de la investigación. El factor decisivo es el grado de poder (control) que los participantes tienen sobre el proceso de investigación. Danley y Langer-Ellison (1999) sugirieron que se puede imaginar un continuo de poder que tienen tanto los investigadores como los participantes de la investigación, que va de muy poco control a control completo sobre el proceso.

En el nivel más bajo del espectro están los comités de consejeros, que a veces se les llama IAP porque los miembros tienen algo de influencia en el proceso pero poca autoridad sobre el proyecto. En el nivel más alto están los grupos de participantes con control directo sobre el proceso de investigación, incluyendo autoridad para contratar y despedir a los investigadores profesionales. Puntos medios en este continuo son proyectos mixtos en los cuales los participantes tienen un alto grado de control sobre el proceso de investigación pero los profesionales son los responsables ante las fuentes de financiación externa y por lo tanto retienen autoridad para tomar decisiones sobre ciertas áreas (este es nuestro caso). La Tabla 1 presenta un resumen de los roles que los participantes en proyectos de investigación-acción pueden tener, basada en un modelo presentado originalmente por Phillips-Tewey (1997). El modelo utiliza tres criterios para determinar el grado de participación de los colaboradores en el proceso de investigación-acción: El grado de control que tienen los participantes sobre el proyecto, el grado de colaboración en la toma de decisiones, y los niveles de participación y compromiso de los colaboradores.

Paradójicamente, en casos de aplicación de la IAP dirigidos a cambios en justicia o igualdad social, los investigadores profesionales frecuentemente se encuentran en conflicto con sus propios intereses de clase. Este conflicto puede llevar a los investigadores a cuestionar su posi-

TABLA 1
Grado de Participación de los Colaboradores en el Proceso de Investigación-Acción Participativa (IAP)


Nivel de IAP	Control	Colaboración	Compromiso
No IAP	Los participantes son sujetos de investigación sin control	Mínima	Ninguno
Bajo	Un miembro de la comunidad como consejero Un grupo de representantes de la comunidad como consejeros	Miembros de un comité de consejeros del proyecto	Mínimo
Medio	Responsabilidad por la supervisión, con representación en las reuniones de investigación	Consejeros permanentes Revisores Consultores Posible contrato formal	Compromisos múltiples Creciente sentido de pertenencia sobre el proceso de investigación
Alto	Socios Igualitarios Líderes con la capacidad de contratar a los investigadores	Investigadores Activos Líderes de la investigación	Compromiso total Completo sentido de pertenencia sobre el proceso de investigación

ción de privilegio y su papel en la sociedad. Prilleltensky (1994) argumenta que si los psicólogos van a servir de vehículos para concientizar otras personas, ellos deberían ser los primeros en desarrollar una conciencia crítica de la realidad social. En la IAP, el investigador profesional se involucra directamente en el pro-


ceso de desarrollar la capacidad de los miembros de la comunidad para la identificación y análisis colectivo de sus problemas y la búsqueda de soluciones. Este papel puede colocar a los investigadores en conflicto directo con personas, organizaciones y sistemas que no están dispuestos a entregar su poder. A pesar de

que el conflicto puede ser evitado en algunos casos a través de compromisos y negociaciones, es frecuentemente una parte integral del proceso de redistribución de poder. En el caso de personas con discapacidades, es importante discutir en más detalle su papel como parte de la diversidad social y su tendencia a la marginalidad a través de fuerzas de opresión y discriminación social. Estos conceptos se discuten a continuación.

La discapacidad como un aspecto de diversidad



Desafortunadamente, la tendencia histórica más generalizada para tratar personas con impedimentos físicos o mentales en la mayoría de los grupos sociales ha sido la de segregarlos y discriminarlos. Discapacidad resulta de la intersección entre las demandas particulares de un impedimento físico o mental, la interpretación que la sociedad hace del impedimento, y el contexto político y económico de la sociedad (Braddock y Parish, 2001). Estos autores también indican que el contraste entre discapacidad e impedimento es importante por que la discapacidad incluye la interacción entre el individuo y el ambiente físico y social que lo rodea, mientras que el impedimento se refiere a la condición física o biológica que caracteriza la discapacidad. El pensamiento corriente sugiere que la discapacidad existe en la interacción entre el impedimento del cuerpo y el ambiente en que la persona vive (Marks, 1999). Desde este punto de vista, las limitaciones físicas impuestas por un ambiente inaccesible y las actitudes sociales negativas de la sociedad son los verdaderos problemas de la discapacidad. Los investigadores en el área de estudios de discapacidad han acuñado el concepto de “*modelo social de la discapacidad*” para referirse a este proceso.



El modelo social de discapacidad representa un cambio fundamental en la

identidad de personas con discapacidades. Ellos no se ven más como personas defectuosas o pacientes que necesitan atención, sino como ciudadanos con derechos que pertenecen a un *grupo minoritario* equivalente en muchos aspectos a otros grupos minoritarios que han también experimentado opresión y discriminación social en función de aspectos como la raza, el género, o la preferencia sexual (Gill, 1998). Gill agrega que al contrario de lo que la gente piensa, las desventajas que personas con discapacidades experimentan, como desempleo y aislamiento, no son el resultado inevitable de la discapacidad, sino de prácticas sociales discriminatorias y segregacionistas. Los defensores de esta posición aseguran que la naturaleza puede causar impedimentos, pero es la sociedad la que causa discapacidad, y por lo tanto le corresponde a la sociedad remediarla (Gill, 2001). Esta caracterización de la discapacidad en función social, le ofrece a las personas con discapacidades la oportunidad de identificarse como un grupo minoritario, con su identidad, cultura y orgullo propios, y organizarse para emprender acciones colectivas destinadas a cambiar su condición social (Gill, 2001).

Esta propuesta no deja de tener sus detractores. Huges y Paterson (1997) afirman que la separación entre impedimento y discapacidad es una convención semántica de carácter cartesiano (i.e., en la tradición de separar mente/cuerpo), ya que los impedimentos físicos no son solamente asuntos médicos sino parte integral de la existencia de las personas con discapacidades. Al tratar de mantener este dualismo, el modelo social de discapacidad crea una noción de discapacidad sin cuerpo. Los autores concluyen que el modelo social de discapacidad ofrece bases teóricas apropiadas para la emancipación política de las personas con discapacidades, pero necesita unificar las distinciones tradicionales entre

cuerpo y política y aceptar la "política del cuerpo" como parte integral del proceso. De todas formas, el modelo social de discapacidad ofrece hoy día la posición más viable para que las personas con discapacidades se organicen en esfuerzos locales y/o globales para mejorar sus condiciones sociales, en la misma forma que otros grupos minoritarios lo han hecho.

La discapacidad inducida por la violencia.

Cada día en el mundo, aproximadamente 16,000 personas mueren por heridas intencionales o accidentales (World Health Organization, 2001). En los países industrializados, las heridas son la tercera causa de mortalidad, y la mayor causa de muerte entre personas de 1 a 40 años. La extensión de esta epidemia varía considerablemente en base a factores demográficos como la edad, el género, el nivel de ingresos y la región geográfica. Por ejemplo en los Estados Unidos, en sectores de altos ingresos los accidentes de tráfico son la causa más común de muertes asociadas con lesiones entre la población de 15 a 44 años. En áreas de bajos ingresos e incluso áreas de clase media, la causa más común es violencia interpersonal. En los Estados Unidos cada año más de 2 millones de personas mueren como resultado de lesiones producidas por la violencia. Sin embargo, por cada muerte violenta, un promedio de 3 personas resultan heridas (Annest, Mercy, Gibson, y Ryan, 1995).

Al comparar a los Estados Unidos con otras naciones industrializadas, dicho país tiene tasas muy altas de violencia y uso de armas de fuego. Por ejemplo, en 1996, armas de fuego de mano fueron usadas en 2 asesinatos en Nueva Zelanda, 15 en Japón, 30 en la Gran Bretaña, 106 en el Canadá, y 9,390 en los Estados Unidos (Embassies and Foreign Crime Reporting Agencies and FBI Uniform Crime Report, 1996). La violencia con armas de mano en los Estados Uni-

dos afecta a personas jóvenes pertenecientes a grupos minoritarios en forma desproporcionada. Los Afro-Americanos tienen una probabilidad seis veces más alta de ser víctimas de homicidio que la población blanca. Además, un tercio de la población total del país que muere asesinada son menores de 25 años (Fox y Zawitz, 2001).

Los Estados Unidos han respondido a la crisis producida por el uso de armas de fuego con programas de prevención. Sin embargo los individuos que quedan discapacitados como resultado de esta violencia han sido ignorados. Una consecuencia directa de los ataques con armas son las lesiones de la columna vertebral. Durante el periodo de 1973-78, la violencia contribuyó con 13% de los nuevos casos reportados en el país de lesiones de la columna vertebral. Para 1994, la proporción aumentó al 30% a nivel nacional, y de estos, 72% de los casos provenían de minorías raciales (National Spinal Cord Injury Statistical Center, 1994). El impacto de la discapacidad inducida por la violencia es aún mayor en las ciudades grandes, donde se estima que las heridas de bala son responsables por 50% de las nuevas lesiones de la columna vertebral reportadas cada año. Estos individuos tienden a ser hombres jóvenes Latinos o Afro-Americanos, con educación limitada y poca experiencia laboral (Waters y Adkins, 1997). Viven en comunidades en las que se experimentan condiciones altas de pobreza, crimen, pandillas, drogas, y embarazos en los adolescentes (Groce, 1994). Resulta necesario considerar la interacción entre factores como raza, pobreza y discapacidad, especialmente cuando consideramos la población de individuos con lesiones de la columna vertebral inducida por la violencia en los Estados Unidos. Este grupo de individuos experimenta opresiones múltiples y requiere intervenciones que enfrenten varios de los problemas que ellos viven (Block, Balcázar, y Keys, 2001).

EL MODELO DE INTERVENCIÓN DE MENTORES SEMEJANTES .

Este proyecto fue diseñado siguiendo los principios de la IAP en colaboración con un hospital de rehabilitación local para satisfacer algunas de las necesida-



des experimentadas por jóvenes con lesiones de la columna vertebral como resultado de la violencia. Como ya se mencionó, estos son muchachos marginados y con escaso acceso a servicios sociales y médicos, quienes enfrentan muchas necesidades al regresar a sus comunidades de origen. El proyecto fue financiado por una subvención del Departamento de Educación de los Estados Unidos (Oficina de Programas de



Educación Especial). El propósito central del proyecto era el desarrollar, implementar, evaluar y replicar un modelo de intervención utilizando como agentes de cambio a mentores con características semejantes a los participantes. La figura 1 resume los objetivos centrales del proyecto y las fases correspondientes.

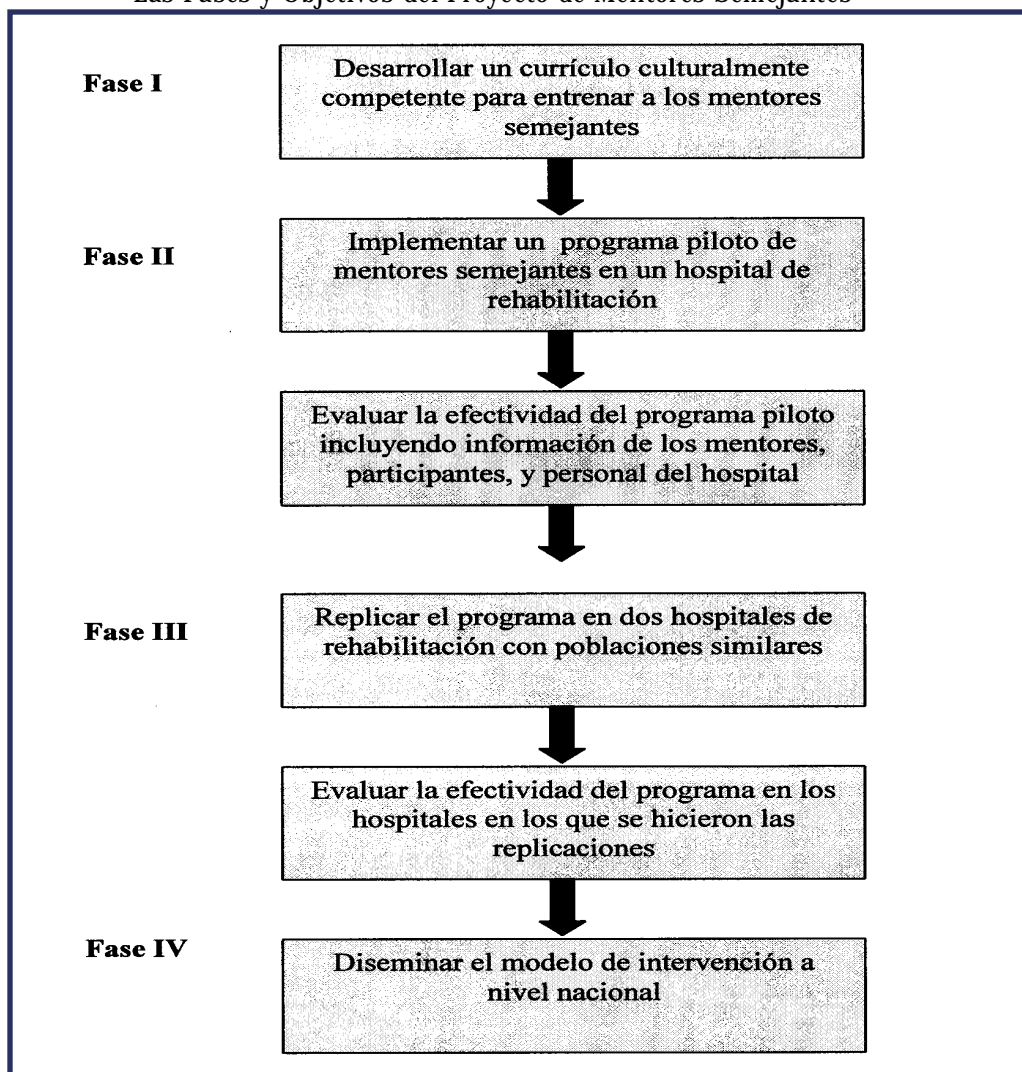
Decidimos tomar una aproximación de investigación participativa con el propósito de incrementar el grado de información y acción que los muchachos mismos y el personal del hospital podrían contribuir al proyecto. La aproximación de mentores semejantes fue reconocida como la más apropiada, puesto que los participantes necesitan comunicarse con otras personas en su misma situación para lograr un nivel de confianza apropiado. Es importante mencionar que estos muchachos viven en comunidades segregadas y no tienen contacto regular con personas blancas. Por lo general, ellos desconfían de las personas blancas que les proveen servicios (Alston y Bell, 1996), pues no creen que ellos velan por sus intereses, sino por los intereses del sistema u organización para la cual trabajan. Los participantes también necesitan apoyo emocional y alguien con quien hablar que haya tenido experiencias

similares y que pueda entender lo que están sintiendo en ese momento. La experiencia de sobrevivir un atentado de asesinato no solo tiene serias consecuencias médicas sino psicológicas también. Desde el punto de vista psicológico, los participantes experimentan ansiedad, depresión, impulsos suicidas, deseos de venganza, agresión, preocupación por la incertidumbre hacia el futuro, un sentido de pérdida no solamente de su habilidad física para caminar, sino también de su funcionamiento sexual, y su independencia (Wright, 1983).

a. *La ventaja de tener un mentor semejante.*

Los mentores comparten una historia similar con los participantes del proyecto, pues ellos fueron heridos de bala y como consecuencia presentan discapacidades físicas. Ellos también han experimentado sentimientos similares y dada su historia, pueden identificarse mejor con los participantes que el personal del hospital. Los mentores pueden proveer apoyo emocional, responder preguntas, proveer información básica sobre procedimientos de auto-cuidado (por ejemplo, como usar los catéteres para la vejiga), referir a un especialista cuando sea apropiado (doctor, psicólogo, terapeuta físico u ocupacional), y comunicar información en términos simples que los participantes puedan entender. Ellos pueden también hablar con autoridad sobre la vida en la calle antes de la discapacidad y pueden compartir aspectos relevantes sobre su vida y experiencias personales (éxitos y fracasos en el proceso de rehabilitación) a medida que los participantes progresan y eventualmente regresan a sus casas, familias, y comunidades. Los mentores semejantes juegan un papel crítico de apoyo y como fuente de información a las personas con lesiones de la columna vertebral como resultado de la violencia, tanto en el hospital como fuera de él.

FIGURA 1
Las Fases y Objetivos del Proyecto de Mentores Semejantes



b. *El programa de entrenamiento.*

Siguiendo una aproximación de IAP, colaboramos en forma estrecha con el personal del hospital de rehabilitación en donde conducimos el estudio piloto y con un grupo de antiguos pacientes. Primero que todo revisamos la literatura y conse-

guimos estudios y manuales sobre programas de mentores similares. Esta información nos permitió descubrir que los programas que utilizan mentores semejantes en varios hospitales de los Estados Unidos no han sido desarrollados o evaluados en forma sistemática. El entrenamiento y la supervisión que estos

programas proporcionan son incidentales.

Segundo, tuvimos varias reuniones con el personal del hospital, consejeros de rehabilitación vocacional, e individuos con lesiones en la columna vertebral como resultado de la violencia. A todos les preguntamos sus opiniones sobre como visualizarían un programa de intervención con mentores semejantes con esta población. El tema de “desconfianza en los proveedores de servicios de raza blanca” (Alston y Bell, 1996) fue mencionado repetidamente. Los participantes reciben servicios de profesionales que generalmente no son de su mismo grupo minoritario. Como resultado, ellos frecuentemente sienten que esos profesionales no los entienden, lo que a veces hace más difícil la entrega de servicios y el que los jóvenes busquen voluntariamente a los proveedores de servicios. Los mentores semejantes fueron percibidos frecuentemente como un puente entre los participantes y el personal del hospital.

Tercero, tres jóvenes con lesiones en la columna vertebral como resultado de la violencia fueron contratados como consultores al proyecto por un período de seis meses. Cada semana ellos se reunían con el equipo de investigadores para hablar de sus experiencias con la discapacidad o antes de la lesión. Basados en las historias de sus vidas, preparamos varios juegos de roles que fueron incluidos en el manual de entrenamiento de mentores. Los escenarios tocaban temas como sentimientos de depresión, pensamientos de venganza, problemas de vivienda inaccesible, y problemas con la familia. A medida que el manual de entrenamiento fue desarrollado, los jóvenes consultores proveyeron retroalimentación y sugerencias. El manual enfatiza los siguientes temas: (a) El concepto y el valor de los mentores semejantes, particularmente en el caso de jóvenes con lesiones de la columna vertebral produci-

das por la violencia; (b) conocimiento de la discapacidad y exploración de cómo una discapacidad adquirida impacta el funcionamiento diario y la auto-imagen; (c) desarrollo de habilidades críticas para una relación de ayuda—desarrollo de confianza, escuchar, responder, compartir, solución de problemas, fijación de metas, estableciendo límites, etc.; y (d) oportunidades para practicar las nuevas habilidades con estudios de caso, simulaciones y juego de roles, y oportunidades de recibir retroalimentación constructiva de los entrenadores y los participantes.

ESTUDIO PILOTO

El grupo de investigadores de la universidad trabajó estrechamente con el coordinador de la unidad de lesiones en la columna vertebral de un hospital local para identificar y entrenar a cuatro mentores semejantes. Los individuos fueron referidos por el coordinador en base un su juicio clínico y su experiencia previa con este tipo de pacientes. Entrevistamos un total de 25 jóvenes. Además de haber sido lesionados como resultado de la violencia, buscábamos muchachos que estuvieran haciendo algo positivo con sus vidas en las áreas de empleo, educación, vida independiente, o recreación, y que pudieran relacionarse bien con otras personas y hablar abiertamente de su discapacidad y otras experiencias en sus vidas. Aquellos seleccionados fueron contratados por el hospital para trabajar en el programa como mentores semejantes y fueron entrenados por el personal de la universidad.

El entrenamiento incluyó a los mentores semejantes y al supervisor del hospital. Esta persona era responsable por la implementación del programa en el hospital, incluyendo el reclutamiento de los participantes (nuevos o antiguos), asignarlos a los mentores y supervisar sema-

nalmente las interacciones entre los mentores semejantes y los participantes. La supervisora era una persona que tenía muy buenas relaciones con los pacientes, que estaba muy interesada en el programa de mentores semejantes, y comprometida con la visión y éxito del programa. El entrenamiento se completó en una semana. Los mentores tuvieron muchas oportunidades para interactuar con los entrenadores y contribuir en el proceso. Por ejemplo, hablaron del estigma asociado con una lesión de la columna vertebral adquirida por la violencia. Reportaron que en varias situaciones ese estigma les lleva a mentir sobre la causa de su lesión, diciendo que fue adquirida en un accidente de auto o por una caída haciendo deportes. Muchas personas se asustan al conocer el verdadero origen de la lesión y los tildan a ellos de criminales. Otra situación que ellos discutieron se refiere a los beneficios inesperados que la discapacidad les depara. Por ejemplo, en algunos casos, la discapacidad los acercó mucho a su familia, con quienes no tenían una buena relación antes del balazo. Para muchos participantes, el hecho de sobrevivir el atentado contra sus vidas era una nueva oportunidad para cambiar sus vidas y dejar las pandillas. Otros también mencionaron que antes nunca recibieron oportunidades o servicios para mejorar sus vidas pero ahora con la discapacidad tienen recursos a su disposición para estudiar y trabajar. Nosotros describimos esta situación como la "paradoja" de la discapacidad. Las vidas de estos jóvenes cambiaron radicalmente con el balazo, pero ahora tienen más oportunidades que antes de lograr algo positivo. Esto los lleva a caracterizar la discapacidad como una experiencia decisiva en sus vidas, como un despertar.

Los mentores han respondido positivamente al entrenamiento y reconocen la importancia de la fijación de metas, el incremento de poder en el ámbito perso-

nal, y la auto-ayuda. Estos conceptos fueron introducidos como parte del entrenamiento por que creemos que los participantes pueden incrementar su capacidad para buscar cambios positivos y satisfacer sus necesidades personales en su propio contexto (Balcázar, Keys, y Suarez-Balcázar, 2001). Los mentores semejantes ayudan a los participantes a identificar y perseguir metas relevantes. El supervisor discute semanalmente las metas que se proponen y con los mentores discuten la estrategia a seguir. Durante el entrenamiento, los mentores practicaron las habilidades de comunicación y solución de problemas repetidamente usando juegos de roles y simulaciones. También visitaron varias agencias locales que se especializan en proveer servicios a personas con discapacidades. Los mentores tienen información detallada para poder referir participantes a estas agencias cuando fuera necesario.

Resultados Iniciales

Cada uno de los mentores recibió cinco participantes. El supervisor del hospital asignó a los participantes en base al nivel de la lesión (por ejemplo paraplejia o cuadraplejia), la raza (Afro-Americano o Latino), y la pasada afiliación con ciertas pandillas. Sin embargo, los mentores pudieron discutir los casos y hacer sus propias recomendaciones sobre quien de ellos sería más efectivo con ciertos pacientes. Los pacientes que eran reclutados en el hospital eran visitados dos veces por semana por su mentor. Una vez salían del hospital, el contacto era una vez por semana. Estos contactos podían ser cara-a cara o por teléfono. El supervisor del hospital también reclutó un número de pacientes de consulta externa que en su opinión se podrían beneficiar del proyecto. Estos eran jóvenes que regresaban a seguimiento, que presentaban algún problema médico, o que estaban recibiendo fisioterapia. La





duración de la relación con los mentores semejantes fue de 6 a 18 meses, dependiendo de las necesidades y metas de los participantes. La Tabla 2 resume las características demográficas del grupo de 20 participantes.

Usamos el CHART (CRAIG Handicap Assessment and Reporting Technique), que es una medida estandarizada que determina el grado de limitación resultante de la discapacidad (Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser y Richardson, 1992). Esta medida evalúa la definición de discapacidad que fue desarrollada por la organización mundial de la salud (OMS), la cual incluye los niveles físicos, sociales, económicos, culturales y

ambientales. La escala fue administrada a cada participante al inicio del programa. Los de los 20 participantes en el proyecto se resumen en la Tabla 3. Los puntajes van en una escala de 0 a 100, en la cual los más altos sugieren la ausencia de limitación. Las medianas de todas las subescalas fueron inferiores a las de la muestra normativa de 500 personas con lesiones en la columna vertebral. Esto sugiere un nivel severo de impedimento en esta población con respecto a otras personas con lesiones en la columna vertebral.



La Tabla 4 presenta la lista de tópicos que los participantes han discutido con los mentores semejantes. Estos tópicos

TABLA 2
Características Demográficas de los 20 participantes

Variable		Variable	
Edad:	23 años (rango de 18 a 38 años)	Paternidad:	
		Si	14(70%)
		No	7(30%)
		Número de hijos	1.3(promedio)
Tipo de discapacidad:		Empleado al tiempo de la lesión:	
Paraplejia	19 (95%)	Si	12(60%)
Cuadraplejia	1 (5%)	No	8(40%)
Raza:		Experiencia previa de Empleo:	
Afro-Americanos	13(65%)	Si	15(75%)
Latinos	7(35%)	No	5(25%)
Lenguaje preferido:		Educación:	
Inglés	19(95%)	Secundaria	7(30%)
Español	1(5%)	Menos que Secundaria	13(70%)
Estado Marital:		Entrenamiento técnico:	
Soltero	16(80%)	Si	4(20%)
Casado	4(20%)	No	16(80%)

TABLA 3
Puntajes en el CHART de la Muestra de 20 Participantes del Proyecto

SUBESCALA	RANGO	MEDIA	MEDIANA	MEDIANA DE LA POBLACION NORMATIVA
Física	70.67-99.82	89.23	92.97	100
Cognoscitiva ²	32.00-100.00	59.69	56.00	⁴
Movilidad	15.00-100.00	66.79	62.00	100
Ocupación	0-100.00	31.96	12.00	78
Integración Social	55.00-100.00	88.50	96.00	100

¹ Solamente se reportan cinco subescalas. La sexta subescala, auto-suficiencia económica no se reporta por falta de datos. Los participantes no saben o no quieren reportar esos datos.

² La distribución de los puntajes de esta escala no fue normativa, de modo que la mediana es más apropiada para identificar la tendencia central de la muestra.

³ Las normas presentadas aquí son las del grupo de individuos con paraplejía, pues la mayor parte de la muestra de este estudio presenta paraplejía (95%).

⁴ Las normas para la subescala cognoscitiva no han sido publicadas.

reflejan metas con relación a una variedad de necesidades personales. Necesidades médicas, de vivienda, empleo, y recreación son las más comúnmente discutidas. Estamos aún recolectando los datos sobre logro de metas, pero los resultados preliminares sugieren que todos los participantes han podido lograr alguna meta personal. Ejemplos incluyen el obtener los cambios de mano para manejar el carro, mejorar la asistencia a las sesiones de fisioterapia, empezar un negocio de tatuajes, o afiliarse con un equipo de basketball de sillas de ruedas.

La Tabla 5 presenta un resumen de las acciones que los mentores han reportado durante el primer año del programa. Estas acciones indican que proveer información y ayuda directa son las activida-

des más comunes para asistir a los participantes. Los mentores están guardando un registro detallado de sus interacciones con los participantes que es entregado semanalmente a la supervisora del hospital.



CONCLUSIONES

Las personas con discapacidades representan un segmento de la población con necesidades y fortalezas particulares. No creemos que sea inapropiado identificarlos como un grupo minoritario, dadas las condiciones de marginalización y discriminación que ellos experimentan frecuentemente en casi todas las sociedades. A medida que la población envejece, las posibilidades de presentar algún tipo

TABLA 4
Tópicos discutidos con los mentores semejantes

Área Problema	Ejemplos de lo que los mentores y los participantes discutieron	Número de participantes (de 20 en total) que han sido afectados por el problema
Médica	Síntomas de una infección en el tracto urinario	16
Vivienda	Como encontrar vivienda económica y accesible	11
Transporte	Como obtener servicios de transporte efectivos	4
Manejo de vehículos	Como obtener los controles de cambios manuales para manejar vehículos	9
Educación	Como matricularse en cursos para obtener un diploma de equivalencia a la secundaria	7
Empleo/ Condiciones Financieras	Como obtener empleo apropiado dependiendo del nivel de lesión	10
Acceso Público	Los derechos legales con respecto a la accesibilidad	1
Recreación	Deportes para sillas de ruedas	12
Relaciones Interpersonales	Problemas/ tensiones con la familia después de la lesión	10
Sexualidad	Experiencias con el funcionamiento sexual después de la lesión	5
Inmigración	Opciones para obtener ciertos servicios cuando no se tienen los documentos legales	1

de discapacidad incrementan. Por otra parte, los sobrevivientes de ataques violentos (generalmente perpetrados con armas de fuego) representan una población creciente en una sociedad con altos índices de violencia con armas de fuego como los Estados Unidos. Esta violencia es en gran parte el resultado indirecto de la pobreza en dicho país, el tráfico de drogas en las comunidades marginales

representa una de las pocas oportunidades de hacer dinero para jóvenes sin educación y desde su perspectiva personal, sin futuro. La muerte o la discapacidad se consideran en este caso riesgos laborales aceptables. Claro está que la prisión es también una consecuencia esperada, aunque no tan trágica. De todas formas, este es el resultado de años de discriminación y segregación, y de una

TABLA 5
Ejemplos de Acciones que los Mentores han Reportado en el Proceso de Ayudar a los Participantes

Acción	Ejemplo de Acción	Frecuencia
Dar información	El mentor le da al participante el número de teléfono del centro de vida independiente local para que pida que lo pongan en la lista de espera para vivienda accesible.	89
Ofrecer ayuda	El mentor ofrece llamar al hospital para ayudar a que el participante se pueda registrar en el servicio de fisioterapia	30
Hacer remisiones para servicios	El mentor habla con el participante y con el especialista en educación del hospital para que pueda recibir ayuda para prepararse para el examen de equivalencia a la secundaria.	5
Hacer una actividad juntos	El mentor acompaña al participante para que le tomen las medidas para una nueva silla de ruedas	2
Numero Total de Acciones como resultado de 155 contactos		126

cultura que tiene poca tolerancia con las poblaciones minoritarias marcadas por la pobreza.

La aproximación de investigación-acción participativa es muy apropiada para desarrollar programas de intervención diseñados a resolver las necesidades de una población particular. En este caso los jóvenes demostraron un alto grado de apoyo al proyecto, además de que para los mentores este fue su primer trabajo formal. Reconocemos que el programa no es la solución a todos los problemas que esta población experimenta; sin embargo, el programa ofrece información y ayuda directa que en muchos casos resulta indispensable para obtener las metas propuestas. Dadas las múltiples necesidades de la población de discapacitados

como resultado de la violencia, el tener la oportunidad de interactuar con alguien que ha tenido la misma experiencia resulta muy valioso. Los mentores semejantes proporcionan apoyo emocional y son un ejemplo positivo acerca de las opciones que el futuro puede presentar. Ellos le permiten a los participantes fijar y perseguir metas importantes en su proceso de rehabilitación. Ellos les ayudan y animan en el proceso de lograr las metas, conectándolos con proveedores de servicios pertinentes en forma oportuna. La influencia de los mentores semejantes puede impactar positivamente en la calidad de vida de los participantes.

El proceso, como se puede apreciar, no es fácil y no deja de tener obstáculos. Hemos observado que los mentores tie-

nen dificultad en cumplir con las reglas y horarios de trabajo. En parte porque esta es su primera experiencia laboral, y en parte porque sus propias vidas no dejan de tener retos difíciles, les cuesta trabajo cumplir con las expectativas del supervisor del hospital. Tuvimos dificultad en encontrar mentores que pasaran las pruebas de uso de drogas (en una muestra de orina) para poder ser empleados del hospital, que tiene reglas muy estrictas a este respecto. Por otra parte, algunos de los participantes no sienten la necesidad de mantener la relación con sus mentores una vez ellos obtienen sus metas más inmediatas. Por esta razón, estamos empezando a cerrar algunos casos a los 6 meses de interacción, si el participante no está interesado en continuar la relación con su mentor.

En conclusión, creemos que el programa de mentores semejantes es una estrategia con muchas posibilidades de éxito y que puede ser utilizada efectivamente para impactar poblaciones en las que agentes externos tienen una influencia limitada. Los resultados preliminares sugieren beneficios positivos del programa.

ma. La aproximación de IAP ha incrementado el grado de compromiso de los mentores y el personal del hospital con el proyecto. Ellos saben muy bien que son los agentes de cambio y que son ellos quienes directamente influyen en el éxito de los participantes. El personal de la universidad tiene contacto con los participantes solamente con respecto a la evaluación de la intervención, y dicho contacto ocurre solamente en la línea de base y cada seis meses después de la salida del hospital. Creemos que el entrenamiento que los mentores reciben es crítico para el éxito del programa. Hemos venido modificando el manual de entrenamiento a medida que recibimos retroalimentación de los participantes. Los mentores también están participando como co-instructores en las replicas del programa que están empezando en otros hospitales. Ellos también han representado al proyecto en varias presentaciones a nivel local y nacional en conferencias con profesionales del área en los Estados Unidos. Nada reemplaza la experiencia personal, y los mentores son quienes han sobrevivido las balas y están construyendo su propio futuro.



BIBLIOGRAFÍA

- Alston, R. J. y Bell, T. (1996). Cultural mistrust and the rehabilitation enigma for African Americans. *Journal of Rehabilitation*, 62(2), 16-20.
- Annest, J., Mercy, J., Gibson, D., y Ryan, G. (1995). National estimates of nonfatal firearm-related injuries. *Journal of American Medical Association*, 273, 1749-1754.
- Balcázar, F.E., Keys, C.B., y Suarez-Balcázar, Y. (2001). Empowering Latinos with disabilities to address issues of independent living and disability rights: A capacity-building approach. *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, 21(2) 53-70.
- Balcázar, F.E., Keys, C.B., Kaplan, D.L., y Suarez-Balcázar, Y. (1998). Participatory action research and people with disabilities: Principles and challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12, 105-112.
- Block, P., Balcázar, F. E., y Keys, C. B. (2001). From pathology to power: Rethinking race, poverty, and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 18-27.
- Braddock, D. y Parish, S. (2001). An institutional history of disability. En G. L. Albrecht, K. D. Seelman, y M. Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Charlton, J.I. (1998). *Nothing about us without us*. Los Angeles: University of California Press.
- Danley, K. y Langer-Ellison, M. (1999). *A handbook for participatory action researchers* Boston, MA: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University.
- Elden, M. y Levin, M. (1991). Cogenerative learning: Bringing participation into action research.
- En W. F. Whyte (ED). *Participatory Action Research*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Embassies and Foreign Crime Reporting Agencies and FBI Uniform Crime Report (1996).
- Retrieved December 14, 2001, from the Brady Center Website: <http://www.bradycenter.org/stop2/facts/fs2.asp>
- Falls Borda, O. (1994). *El problema de como investigar la realidad para transformarla por la praxis*. Bogotá, Colombia: Tercer Mundo Editores.
- Fox, J. A. y Zawitz, M.W. (2001). *Homicide trends in the United States*. U.S. Department of Justice: Bureau of Justice Statistics [online]. Available: www.ojp.usdoj.gov/bjs/
- Gill, C. (1998). Disability Studies: Looking at the Frequently asked questions. Department of Disability and Human Development Newsletter *Alert*, 9(3), 1-4.
- Gill, C. (2001). What is the social model of disability and why should we care? Department of Disability and Human Development Newsletter *Alert*, 12(2), 6-9.
- Groce, N.E. (1994). Firearm Violence, Disability Rights, and Rehabilitation. *Journal of Disability Policy Studies*, 9, 93-110.
- Hernandez, B., Hayes, E., Balcázar, F. E., y Keys, C. B. (2001). Responding to the needs of the underserved: A peer-mentor approach. *Spinal Cord Injury Psychosocial Process*, 14(3), 142-149.
- Huges, B. y Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability y Society*, 12, 325-240.
- Kaplan, D., Hernandez, B., Balcázar, F. E., Keys, C. B., y McCullough, S. (2001). Assessing and improving accessibility of public accommodations in an urban Latino community. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(1), 55-62.
- Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorizing the embodied subject. *Disability and Society*, 14, 611-626.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center (1994). *Annual report for the model spinal cord injury care systems*. Birmingham, AL: University of Alabama at Birmingham.
- Phillips-Tewey, B. (1997). *Building participatory action research partnerships in disability and rehabilitation research*. National Institute on Disability and Rehabilitation Research, US Department of Education, Washington, DC.
- Prilleltensky, (1994). *The morals and politics of psychology: Psychological discourse and the status quo*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Selener, D. (1997). *Participatory Action Research and Social Change*. Ithaca, New York: Cornell Participatory Action Research Network, Cornell University.
- Taylor-Ritzler, T., Balcázar, F. E., Keys, C. B., Hayes, E., Garate-Serafini, T., Ryerson Espino, S. (2001). Promoting attainment of transition-related goals among low-income ethnic minority students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 24, 147-168.

Fabricio E. Balcázar, Brígida Hernández

Waters, R.L. y Adkins, R.H. (1997). Firearm versus motor vehicle related spinal cord injury: Pre-injury factors, injury characteristics and initial outcome comparisons among ethnically diverse groups. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 150-155.

World Health Organization (2001). *Injury: A leading Cause of*

the global burden disease. Department of Injury and Violence Prevention. http://www.who.int/violence_injury_prevention/injury/burden.htm

Whiteneck, G.G., Chalifue, S. W., Gerhart, K. A., Overholser, J. D. y Richardson, G. N. (1992). *Guide for use of the CHART: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique*. Craig Hospital: Englewood, Colorado.