

**Análisis en la observación y participación activa para el desarrollo de la red social
Ampemna y el fortalecimiento en su tejido comunitario**

Deisy Isabel Cardozo Luna

Asesora

Ana Mónica Grismaldo

Universidad Nacional Abierta y a Distancia – UNAD

Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades – ECSAH

Programa de Comunicación Social

2022

Resumen

La fundación Ampemna es una organización sin ánimo de lucro dedicada a la promoción y divulgación sobre la importancia de las enfermedades tales como ELA, Parkinson, Esclerosis Múltiple, en pacientes vulnerables y con poco acceso a los cuidados especiales externos. Entre sus funciones se encuentra principalmente el recibimiento y acompañamiento del enfermo y sus familiares hasta las últimas instancias. Constituida el 02 de abril del año 2003, surgiendo como respuesta a la necesidad y el resultado de algunos integrantes ante los estímulos de terapias físicas y de acompañamiento neuropsicológico. Ubicada en la ciudad de Marbella, de la provincia de Málaga, cuenta con un equipo amplio y profesional para llevar a cabo las labores encomendadas inicialmente. Actualmente se encuentra en una fase de letargo experimentado en usuarios que no desean acudir a las actividades semanales y para ello se llevará a cabo el planteamiento de una estrategia de fortalecimiento de sus habilidades y tejido social en un festival de verano realizado cada año.

Palabras clave: comunidad, tejido social, estrategia de comunicación, redes de comunicación, diagnóstico, discapacidad, enfermedad neurodegenerativa, rehabilitación, participación.

Abstract

The Ampemna Foundation is a non-profit organization dedicated to the promotion and dissemination of the importance of diseases such as ALS, Parkinson's, Multiple Sclerosis, in vulnerable patients with little access to external special care. Among its functions is mainly the reception and accompaniment of the patient and her family until the last instance. Established on April 2, 2003, emerging as a response to the need and the result of some members before the stimuli of physical therapies and neuropsychological accompaniment. Located in the city of Marbella, in the province of Malaga, it has a large and professional team to carry out the tasks initially entrusted. It is currently in a phase of lethargy experienced by users who do not want to attend the weekly activities and for this, a strategy to strengthen their skills and social fabric will be carried out in a summer festival held every year.

Keywords: community, social fabric, communication strategy, communication networks, diagnosis, disability, neurodegenerative disease, rehabilitation, participation.

Tabla de Contenido

Análisis en la observación y participación activa para el desarrollo de la red social Ampemna y el fortalecimiento en su tejido comunitario.....	5
Conclusiones... ..	14
Referencias... ..	16

Análisis en la observación y participación activa para el desarrollo de la red social

Ampemna y el fortalecimiento en su tejido comunitario.

El análisis cualitativo desde el ejercicio de la “praxis” tal como lo fundamenta Villasante en su ensayo sobre las Socio-praxis “La praxis comienza con ciertas dosis de vivencias, implicaciones, y sigue luego con las reflexiones autocríticas y críticas que entran en juego entre sí (Thomas, R. 2006, p. 2). El adentrarse propiamente con los usuarios desde cómo lleva cada uno su caso a manera muy personal, así como grupalmente y la respuesta que obtienen por parte de la fundación ANPEMNA (Asociación Esclerosis Múltiple de Marbella, San Pedro Nuevo Amanecer) en todo el proceso de recuperación o tratamientos para aliviar y sobrellevar la vida. La esclerosis múltiple, así como otras enfermedades tales como ELA, Parkinson, entre otras, no tienen cura aun demostrativa, sin embargo y dependiendo de la calidad de vida en promedio de los pacientes que acuden al ejercicio de las actividades físicas y psicomotoras, está demostrado en algunos que las reacciones tardías a empeorar van en aumento; analizar a sus integrantes como nodos que conforman una comunidad, su rol dentro de una sociedad. Esta realidad ya preexistente como la que maneja la fundación AMPEMNA, con sus pacientes y familiares no es tarea fácil, ya que cada caso es único y particular, aunque todos conformen un mismo ideal que es la ayuda mutua en todos los aspectos, es necesario clarificar y detallar cada uno de ellos. Para llevar a cabo esta tarea es fundamental analizar el entorno y sus problemáticas sobre la idea principal a trabajar (Investigación - Acción); la IA como se identificará más adelante, corresponde al estudio mismo en el comportamiento de un grupo focal. Tal como lo relaciona, “Ha sido conceptualizada como un concepto por el cual los miembros de un grupo o una comunidad oprimida, colectan y analizan información y actúan sobre sus problemas con el

propósito de encontrarles solución y promover transformaciones sociales y políticas”

(Selener,1997, p.17 citado en Balcázar, 2003, p.60).

Estos mismos conceptos transformadores que hoy por hoy envuelven a Ampemna como un tejido social son los que han permitido que procuren mantenerse en pie ante las adversidades desde el 2003, sin embargo, todo proceso por el tiempo si no es innovado va marchitando o sus participantes no le muestran importancia como el primer día. Mas allá de plantear una estrategia que permita una mejora, es necesario detectar el problema. Es decir, hay que realizar un análisis antes, durante y después, que es precisamente lo que propone, “El cambio no puede ser medido en términos absolutos, o sea, si se quiere medir con precisión el impacto del proyecto, es necesario medir la situación antes y después de la intervención” (Kamlonguera, 2008, pág. 101). Pero antes de continuar con la estrategia que se trabajó durante los meses de octubre, noviembre y diciembre con fecha presente a este documento, es relevante manifestar el hallazgo de la problemática. Este asunto implica la relación directa entre usuario o paciente, familiar que le acompaña y personal de la OSP quien le da la bienvenida de ingreso, en este caso Sara Martos como trabajadora social junto al área de psicología, analizan y cuestionan al paciente quien debe relatar como, cuando, donde, todo lo anterior basado en su diagnóstico y además en su vida personal ¿Qué vida llevaba antes del diagnóstico? ¿a qué se dedica ahora? ¿Cómo fue su respuesta de estímulo? Y qué tipo de tratamientos está pasando actualmente, estas y muchas otras preguntas caben en el portafolio de las chicas quien terminan la jornada laboral de lunes a viernes entre las 09:00 horas hasta las 14:00 de la tarde. Muchos de ellos se vuelven a sus hogares con la esperanza de hacer nuevos amigos, pasar tiempo con la mente ocupada que le distraiga de sus “desdichas”, a la siguiente semana acuden a la oficina de integración para realizar manualidades que luego serán ofertadas en el mercadillo dominical o en bazares y ferias que realicen para

recaudar fondos, ya que, al ser una entidad sin ánimo de lucro, las subvenciones otorgadas por el ayuntamiento y demás entidades gubernamentales no dan abasto.

Las actividades de manualidades y la publicidad sobre visibilidad no son suficiente para este tipo de organizaciones que necesitan ser más notorias y romper con esos tabús que llevan instruidos desde hace mucho tiempo a sus espaldas. Para ello es necesario fortalecer el tejido social y comunitario desde un IA con enfoque cualitativo trabajando la red social que la conforma. El primer paso es la presentación en calidad de practicante – observador y más adelante cambiaría el rol a observador – participante; en este orden de ideas de acuerdo a la participación de los integrantes se resumen que quienes hicieron parte de este proceso junto con mi persona en calidad de participante-observadora retoma lo que Balcázar (2003) afirma:

en el proceso de acción sobre la importancia de la IA en el análisis social al promover la participación de sus miembros y buscar soluciones a los problemas adyacentes fue posible plantear una estrategia que se ajustara a dichas necesidades y de comportamiento permanente. (p.61) Para plantearnos una estrategia que sea asertiva y eficaz, luego de hallar e identificar el problema, es necesario focalizar el núcleo y para ello se utilizan herramientas tales como: árbol de problemas, cuadros sinópticos, encuestas, entrevistas personalizadas, diarios de campo, sociogramas, entre otros más utilizados en el campo de humanidades y la sociología. Tal es la importancia en el uso de las herramientas y técnicas para poner en orden no solo las ideas, sino cuantificar la importancia de cada hallazgo, y la prioridad que se le debe otorgar.

En su manual del diseño participativo para una estrategia de comunicación, resaltan la importancia de la estrategia de comunicación diseñada para lograr los objetivos de comunicación. Para determinar la relevancia de estos objetivos es necesario considerar un

número de factores, tales como la información de fuentes secundarias, los objetivos del proyecto, las necesidades de la comunidad, las oportunidades, los problemas y las posibles soluciones –NOPS, la cultura de la población y su percepción de estos asuntos. (Kamlonguera, C., Mafalopulos, P. 2008). Hay autores que califican el estudio investigativo de manera dual (cualitativo y cuantitativo), refiriéndose por ejemplo que no hay un trabajo de IA sin que vaya de la mano el uso de herramientas como una entrevista con preguntas abiertas, apuntes de diario de campo, etc. (Díaz-Bone et al., 2007 citado en Chadi de Yorío, M. R. 2007). Afirma que, de acuerdo con esta perspectiva, las técnicas cualitativas tienen la capacidad de enriquecer y complementar los datos cuantitativos acerca de las redes sociales. A pesar de la pluralidad teórica y metodológica de los diseños mixtos, la literatura tiende a clasificar este tipo de estudios como cualitativos, ya que recogen datos de manera abierta y reconstruyen el significado de las relaciones sociales mediante el uso de técnicas de interpretación.

Continuando con el proceso que aconsejan los expertos en cuanto a la investigación y la toma de acciones en un grupo y/o comunidad como en este caso los participantes usuarios de Ampemna quienes a falta de “motivación” no acuden a las actividades planteadas de manera semanal, estropeando el proceso de desarrollo físico - motriz e intelectual. El objetivo principal de la estrategia es consolidar grupos de una organización generando tejido social y participación activa para el buen vivir. El buen vivir como concepción viene desde nuestros ancestros o antepasados, las tribus indígenas conocían muy al respecto, vivían bajo normas y leyes, pero también conocían su entorno, trabajaban por su evolución constante y creaban tejido social, todo esto sin entender a grandes rasgos lo que procuraban. Para el desarrollo de la estrategia otorgada a la OSP no solo debe ser vista como objetivo para la consecución de fondos económicos que es algo que indiscutiblemente no debe dejarse de lado; los aportes voluntarios de empresas con y sin

ánimo de lucro, así como el trabajo humano, los espacios otorgados por entidades gubernamentales para que puedan llevarse a cabo todo tipo de actividad debe estar en el marco de preferencia o más bien de importancia.

Pero el buen vivir no comprende solamente la satisfacción por el recibir beneficios de este tipo, es también la creación de un ambiente acogedor, la relación con el “otro” y la participación activa que género como usuario, paciente o familiar dentro de un núcleo o comunidad. Ahora bien hay elementos que conforman el buen vivir, tal como lo afirma Acosta, Alberto, Martínez, Esperanza(2009) en su libro: El Buen Vivir: Una vía para el desarrollo: “los elementos a los que están condicionadas las acciones humanas que propician el Buen Vivir, como son el conocimiento, los códigos de conducta ética y espiritual en la relación con el entorno, los valores humanos, la visión de futuro”. (pag.64). Elementos que en común acuerdo con quienes conforman un grupo social o están inmersos en él deben ejecutarse para que exista armonía conjunta. Muchos de los usuarios con diagnósticos fuertes y que llevan años a cuestas relataron sus historias y anécdotas a lo largo y ancho de sus vidas, desde como tomaron la noticia, como pasaron por una etapa de depresión y que hoy por hoy ya se encuentran más estables mental y físicamente gracias al apoyo de entidades como Ampemna y al aporte humanitario que puedan entregar quienes se sensibilizan con la causa.

El ELA, Parkinson, la Esclerosis Múltiple, entre muchos otros más, no son fáciles de asimilar, casi igual o peor que un cáncer, trayendo al tema lo que dijo en su momento Teresa, una paciente muy mayor con diagnóstico de parkinsonismo y a quien se le dificultaba hablar, sin embargo ella al mismo tiempo que yo impartía preguntas para el rompimiento del “hielo” en conjunto, afirmaba que sus hijos jamás la han abandonado y

por el contrario la siguen creyendo capaz como el primer día; esa capacidad es la que precisamente envuelve a la estrategia. Teresa contaba que le gustaba tejer, pero que debido a los temblores ya no puede crear figuras con hilos en sus telas. Recién lleva en la fundación unos 2 meses y ya encontró a su paso a Leonor quien convive y no a regañadientes esclerosis múltiple ya más o menos unos 10 años. Juntas han logrado tejer un lazo de amistad, ese mismo que se pretende con nuevos usuarios que se acojan al proceso de evolución y desarrollo. Generalmente la fundación suele realizar eventos con exposición de carpas para la venta de rifas, anchetas dependiendo de la temporada y venta de las manualidades hechas por los mismos usuarios, pero, ¿Por qué intentar visibilizarlo de otra manera? ¿Cómo logramos ver si hay cambios durante el proceso? En ese caso, lo que se propone es crear un festival para cada verano que, en asocio con las entidades gubernamentales, empresas privadas y públicas, y todo el gremio familiar y a su vez “desconocidos” o anónimos participantes que deseen unirse a la causa lo puedan ejecutar. Abonos gratuitos, espacios, ayuda de trabajo humanitario, todo esto expuesto en el evento anual de verano, más la participación directa de los usuarios mostrando sus dotes y talentos (música, artes, cante, manualidades, etc.). Será la mayor muestra de la provincia que haya existido para visualizar, concientizar, hacer parte y agrandar los espacios de interacción mutua. A lo usuarios nuevos se les hace un pre-registro creando la ficha habitual de análisis corporal, pero añadiendo lo psicológico, emocional y de estado físico (habilidades o movimientos de la parte de cuerpo afectado), luego otro registro a mediados para ir coleccionando los momentos como recuerdos digitales al mismo tiempo para que estas personas puedan mostrar a otros que no se atreven o que simplemente no quieren aceptar que padecen una enfermedad neurodegenerativa que no les permite realizar las mismas funciones diarias antes del diagnóstico. Que no es un tabú, sino por el

contrario poder permitirles espacios para que otros se unan a la causa o formen parte de ella como familia observando como ha sido todo el procedimiento antes, durante y después de la preparación o muestra de talentos, con esto no solo se logra el tejido social formado por medio de constructos sociales, además de las redes de comunicación que facilitan como herramientas para alcanzar los objetivos. Estas redes sociales tal como lo menciona (Lozano, L., Cadavid, B.2009):

...El concepto de red social evoca, por lo menos, tres dimensiones: el aspecto vincular de las relaciones intersubjetivas —las redes como forma de vinculación social—, el ejercicio particular de desarrollo de una gestión social que implica la colaboración y el apoyo entre quienes lo realizan —trabajo en red—, y la manera como se entrelazan distintos significados para interpretar y explicar la experiencia cotidiana —tramas de significado—. (pág. 150). El apoyo constante que reciben los usuarios por parte de su familiares o cuidadores más cercano, a su vez quienes conforman las OSP y demás núcleos sociales que se adhieran a la participación directa e indirecta generan esos lazos o nodos que conforman una sociedad o una comunidad feliz. Los cambios son necesarios y más cuando se tienen las herramientas necesarias para avanzar. Sin miramos más allá de lo que podemos comprender a simple vista, somos simplemente una especie que vive de acción- reacción, ligado a las emociones cada usuario relata y cuenta lo que vive personalmente, como lo lleva pero a su vez ofrece lo que no tiene o no se le brinda en ese momento; quizás este tema vaya relacionado más con el área de psicología, donde ciertamente conocen a cabalidad el sentido y el manejo de las emociones dentro del marco social y las interacciones bidireccionales. Se espera que para el siguiente año (2023) se pueda llevar a cabo el primer festival donde los pacientes puedan mostrar sus avances, y

le den la acogida a nuevos que seguramente querrán hacer parte de este proceso de desarrollo.

La Sociopraxis realizada con cada encuentro era totalmente diferente, el análisis en las entrevistas personales con cada paciente y administrativos, es verdad que muchos de estos pacientes son de tipo femenino, y eso ayudó en el desenvolvimiento de cada uno, el registro y la utilización de las herramientas tales como el sociograma generaron dudas en conocer quienes llevaban la “batuta” con el grupo, pero con cada participación fuimos avanzando. En ejercicios pasados se realizó dos entrevistas a dos usuarias, una de ellas con 6 meses del diagnóstico y otra con 10 años del diagnóstico, fue totalmente revelador dese el estado de ánimo a como retomaban sus actividades diarias y la aceptación de su condición. Luego en otro momento, para la exposición de la propuesta hizo presencia 3 usuarias más, igualmente algunas de ellas con poco tiempo, otras con tiempo medio y largo. La aceptación de la tercera quizás fue un poco más negativa ya que manifestó que ha estado presente y participado en diversas actividades para recolección de fondos. Sin embargo, cuando se le explicó que el fin no era solamente la recaudación de fondos, sino que iba más allá de lo humano, de la socialización, del contacto con otros en su misma condición.

Por el contrario, era el de invitar a otros a ver que pueden apoyarse bajo esa misma condición para sacar partido a poner en práctica lo que en su momento no realizó y que ahora si lo puede hacer, hacer nuevos amigos, apoyar a otros en ese proceso, sensibilizar las comunidades externas que no tienen conocimiento de estas enfermedades y por sobre todo invitar a hacer parte a nuevas personas que aún no tienen un apoyo físico, psicológico y humano a falta de una buena comunicación social. La modalidad de comunicación no se ejerce únicamente a nivel interno y

entre quienes administraron o llevan a cabo la programación de actividades, es la comunicación directa que se ejecuta en la investigación estratégica para crear planes de acción por y para sus aliados (pacientes) y familias. Esta comunicación permite la creación de actividades como pequeños cursos de bricolaje, artes y manualidades, tardes de risas, encuentros con la neuropsicóloga, entrenamientos en sala de gimnasio, paseos en grupo, y muchos otros encuentros que ayudan al buen vivir del paciente.

Conclusiones

Las redes de comunicación externa se forman por medio de la interacción bidireccional entre entidades gubernamentales y pro-ayuda entre voluntarios con otras sin ánimo de lucro en el ejercicio de recolección de fondos para el sostenimiento y la ayuda psicofísica y sensitiva que necesita el paciente.

Las redes de comunicación interna se forjan en la formación y colaboración mutua entre los profesionales y los cuidadores de los usuarios y/o pacientes generando planes de acción que sostengan su diario vivir. Para ello es importante tal como lo rescata Fresno en el capítulo VI sobre el análisis en las redes sociales apoyado en la idea del autor Christakis y Fowler, 2010, pág. 15: “Visualizar, analizar y comprender la influencia de estos patrones de interacción es vital para nosotros como sociedad puesto que para comprender quiénes somos, debemos comprender cómo estamos conectados”.

La fundación Ampemna basa sus actividades colaborativas como nodos de construcción social, para ello es indispensable crear sociogramas como lo plantea Fresno basándose en la ideología primaria de Jacob L. Moreno, considerado el fundador del ARS moderno donde repasa que “el objetivo del sociograma es representar las propiedades formales de las configuraciones sociales”.

Consideran su fundación y quienes hacen participe de ella como un todo, una comunidad, en relación a lo que puede describir Villasante en su análisis sobre las redes sociales para la investigación participativa: “Ver cómo son las redes, lo que llamamos los “conjuntos de acción” que están en conflicto o que están en buenas relaciones dentro de una determinada comunidad” (2010). Una comunidad que trabaja en pro del bienestar común de los usuarios.

El resultado como comunicador en el ejercicio de ente observante traspasó la línea horizontal de la comunicación unidireccional a la participación bidireccional, permitiendo y obteniendo información por parte de los administrativos de la fundación, así como los usuarios y/o pacientes.

Con la presentación de la propuesta se generó dialogo, permitiendo analizar las ideologías y emociones de los participantes.

La aceptación de la estrategia permitió dejar abierta la posibilidad de avanzar en el proceso de la fase 2 (desarrollo y complemento) para llevarla a cabo en el verano 2023.

Referencias Bibliográficas

- Acosta, A. Martínez, E. (2009). *El Buen Vivir: Una vía para el desarrollo*. Editorial Abya - Yala. ISBN99782280479789978228043.
- <https://play.google.com/books/reader?id=BeRZEAAAQBAJ&pg=GBS.PA64&hl=es>
- Balcázar, F. E. (2003). Investigación acción participativa (IAP): aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos En Humanidades*, 7-8, 59–77.
- <https://elibro-net.bibliotecavirtual.unad.edu.co/es/ereader/unad/20765>
- Chadi de Yorio, M. R. (2007). *Redes sociales en el trabajo social*. Espacio Editorial.
- <https://elibro-net.bibliotecavirtual.unad.edu.co/es/ereader/unad/66926?page=5>
- Kamlongera, C., Mafalopulos, P. (2008). *Diseño participativo para una estrategia de comunicación*. Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO), Roma. 2da Ed.
- <http://www.fao.org/docrep/011/y5794s/y5794s00.htm>
- Lozano, L. P., & Cadavid, B. Z. (2009). *Redes sociales, participación e interacción social*. Trabajo social (Universidad Nacional de Colombia), (11), 147-158.
- <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4085233>
- Villasante, T., Gutiérrez, P. (2007). *Redes y conjuntos de acción para aplicaciones estratégicas en los tiempos de la complejidad social*. En: *Política y Sociedad*, (44), pp 125-140.
- <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2306756>
- Villasante, T. (s.f.). *La Sociopraxis, un acoplamiento de metodologías participativas*.
- <http://www.ecosad.org/laboratoriovirtual/phocadownloadpap/METODOIMPLICATIVAS/la-socio-praxis-un-acoplamiento-de-metodologias-implicativas-r-villasante%202.pdf>