

**Estrategias de mediación pedagógica que promuevan la calidad de vida desde la  
dimensión de las relaciones interpersonales de una persona con corea  
neuroacantocitosis.**

Tesis presentada en la  
División de Educación Básica  
Centro de Investigación y Docencia en Educación  
Universidad Nacional

Para optar al grado de Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en  
Proyectos Pedagógicos en Contextos Inclusivos

Andrea Joxana Valera Rangel  
Ana Lucía Villegas Rodríguez

Mayo, 2021



**Estrategias de mediación pedagógica que promuevan la calidad de vida desde la  
dimensión de las relaciones interpersonales de una persona con corea  
neuroacantocitosis.**

Tesis presentada en la  
División de Educación Básica  
Centro de Investigación y Docencia en Educación  
Universidad Nacional

Para optar al grado de Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en  
Proyectos Pedagógicos en Contextos Inclusivos

Andrea Joxana Valera Rangel  
Ana Lucía Villegas Rodríguez

**Estrategias de mediación pedagógica que promuevan la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales de una persona con corea neuroacantocitosis.**

Andrea Joxana Valera Rangel  
Ana Lucía Villegas Rodríguez

APROBADO POR:

Tutora del TFG \_\_\_\_\_  
M.Sc Anthia Ramírez García

Lectora \_\_\_\_\_  
M.Ed María Fernanda Fonseca Arguedas

Lectora \_\_\_\_\_  
M.Ed. Ana Herrera Castro

Representante División de Educación Básica \_\_\_\_\_  
M.Sc. Michael Padilla Mora

Decana,CIDE \_\_\_\_\_  
M.Sc Sandra Ovares Barquero

## **Dedicatoria**

Esta investigación se la dedicamos principalmente a los participantes, que nos dieron la oportunidad de poder conocerlos y compartir su realidad durante todo el proceso. También por abrirnos las puertas de su casa y hacernos sentir cómodas y en confianza. Reconocemos que a partir de esta experiencia aprendimos que existe mediación pedagógica en cualquier espacio en donde haya interacciones.

Asimismo, dedicamos esta tesis, a todas las personas que estuvieron presentes durante nuestra formación profesional; tales como estudiantes, familias y docentes, quienes nos impulsaron y motivaron a descubrirnos como pedagogas y personas conscientes y empáticas con las diversas realidades que encontramos en el camino. Gracias a esto pudimos culminar con una etapa de nuestro proceso de aprendizaje, dejando como resultado este trabajo de investigación.

Andrea Joxana Valera Rangel

Ana Lucía Villegas Rodríguez

## **Agradecimiento**

Nuestro mayor agradecimiento es para nuestra profesora tutora, Anthia Ramírez, quien nos brindó su apoyo y acompañamiento durante la construcción de nuestro trabajo final de graduación. Valoramos todo el tiempo que nos dedicó y los esfuerzos que ella realizó para ayudarnos. A su vez, agradecemos a las lectoras, Ana Herrera y María Fernanda Fonseca, quienes nos brindaron su tiempo al aportarnos ideas nuevas, desde una perspectiva externa del proceso, lo cual generó una mayor comprensión del texto. También, queremos agradecer a la División de Educación Básica de la Universidad Nacional y a los profesionales de la unidad, por brindarnos experiencias significativas que nos aportaron herramientas esenciales en nuestro desarrollo profesional. Por último, queremos agradecerles a nuestras compañeras, con quienes compartimos por cinco años, no solo un aula, sino experiencias inolvidables, que aportaron a nuestra formación.

Yo, Andrea Joxana Valera Rangel, personalmente agradezco a mi familia, quienes fueron mi apoyo a lo largo de la carrera desde diferentes perspectivas. Agradezco especialmente a mi compañera de tesis, con quien compartí experiencias inolvidables a través de los años y a la cual le agradezco por haber emprendido este camino junto conmigo. Asimismo agradezco a cada participante por haber sido nuestra principal fuente de aprendizaje, en donde puedo decir con toda certeza que me formé como profesional y a la vez como persona. Los aprecio como familia y personas individuales.

Andrea Valera Rangel

Yo, Ana Lucía Villegas Rodríguez, quiero agradecerle a mi familia, quienes fueron de gran apoyo durante toda mi formación y proceso de Tesis. También, le agradezco a mi novio quién me acompañó y me motivó a lo largo de toda esta experiencia. Pero primordialmente le agradezco a Andre, por ser mi compañera de aventuras, por ayudarme a convertirme en una profesional que no vive en una realidad única y por acompañarme desde el día uno en esta transformación. Agradezco profundamente, a cada persona que durante mi camino aportó para que hoy sea la persona y la profesional que soy. Asimismo, agradezco a los participantes que nos dejaron crear miles de recuerdos que atesoraré por siempre en mi corazón.

Ana Lucía Villegas Rodríguez

## Resumen

Valera, A. y Villegas, A. L. *Estrategias de mediación pedagógica que promuevan la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales de una persona con corea neuroacantocitosis.*

El presente trabajo se inscribe bajo la modalidad de Tesis, cuyo objetivo fue construir estrategias de mediación pedagógica para promover la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales con una persona con corea neuroacantocitosis. Los participantes de la investigación fueron los familiares, madre y padre, y la persona con una enfermedad neurodegenerativa. El diseño de la investigación fue desde el enfoque cualitativo, lo cual nos permitió tener un mayor acercamiento a la realidad y reflexionar desde la cotidianidad y naturalidad de los momentos compartidos con los participantes. A su vez, el tipo de estudio fue de Investigación Acción (IA), ya que al identificar el problema de investigación se requirió de una planificación, acción, observación y reflexión los cuales fueron parte de la ruta metodológica. La ruta metodológica se dividió en cuatro momentos, los cuales son la identificación de barreras, en donde destacan las barreras actitudinales, de infraestructura, participación, comunicación y barreras con respecto a recursos materiales, técnicos y profesionales. Un segundo momento de reconocimiento de los servicios de apoyo y comprender si trabajan como una red para el participante y además paralelo a esto fue realizando la construcción de estrategias de mediación en base a los intereses del participante, rescatando el área de las relaciones interpersonales. Y como parte del cuarto momento se realizó una reflexión de la caracterización de nuestro proceso de mediación pedagógica. Entre los principales hallazgos, se determina la fragmentación entre los distintos servicios de apoyo, las barreras como factor excluyente para el participante principal, la escasez de espacios de convivencia para personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familiares. Además se analizó las distintas interacciones sociales y la flexibilidad de roles que como investigadoras fuimos asumiendo a lo largo de la investigación.

Palabras claves: corea neuroacantocitosis, calidad de vida, mediación pedagógica, estrategias de mediación pedagógica, barreras, servicios de apoyo.

## Tabla de contenido

Página de firmas	i
Dedicatorias	iii
Reconocimiento y agradecimientos	iv
Resumen	v
Tabla de contenido	vi
Índice de tablas	vii
Índice de figuras	ix
Lista de abreviaciones y símbolos	xi
<b>Capítulo I</b>	1
<b>Introducción</b>	1
Justificación	3
Tema o problema y su importancia	9
Antecedentes	11
Objetivos	19
<b>Capítulo II</b>	20
<b>Marco teórico o contextualización teórica</b>	20
<b>Capítulo III</b>	44
<b>Marco metodológico o referente metodológico</b>	44
Tipo de estudio	45
Participantes de estudio	46
Instrumentos o técnicas de recolección de información	52
Categorías de análisis y categorías derivadas	55
Consideraciones éticas	57
<b>Capítulo IV</b>	59
<b>Análisis e interpretación de resultados</b>	59
<b>Capítulo V</b>	128
<b>Conclusiones y recomendaciones</b>	128
<b>Referencias</b>	137
<b>Apéndices</b>	143
<i>Apéndice A</i>	143
<i>Apéndice B</i>	144
<i>Apéndice C</i>	145
<i>Apéndice D</i>	146
<i>Apéndice E</i>	148



## Índice de Tablas

Tabla 1		
<i>Descripción de los participantes</i>		48
Tabla 2		
<i>Opinión de los familiares acerca del concepto de barreras y de apoyos</i>		63
Tabla 3		
<i>Opinión de los participantes familiares sobre la identificación de las barreras tanto en el hogar como en el CAIPAD</i>		67
Tabla 4		
<i>Información de Servicios de CCSS: Cuidados paliativos (psicología y neurología)</i>		85
Tabla 5		
<i>Información del Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres: Atención a situaciones de crisis</i>		87
Tabla 6		
<i>Información del Servicio centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad</i>		90
Tabla 7		
<i>Información del Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED) de la Universidad de Costa Rica</i>		92

Tabla 8	
<i>Información del Servicio Municipal de Goicoechea: piscina</i>	94
Tabla 9	
<i>Información sobre los Servicios de la Asociación Ditsú</i>	97
Tabla 10	
<i>Información sobre los Servicios de la Asociación de Enfermedades Raras de Costa Rica</i>	100
Tabla 11	
<i>Las opiniones de la familia sobre las relaciones interpersonales del participante</i>	103
Tabla 12	
<i>Opiniones del participante del documental “Una Roca Extraña”</i>	111
Tabla 13	
<i>Beneficios de las relaciones que el participante tiene según opinión del padre y la madre</i>	115
Tabla 14	
<i>Opiniones de los familiares acerca de las relaciones del P1.</i>	118

## Índice de Figuras

<i>Figura 1.</i> Espacios de convivencia y participación	33
<i>Figura 2.</i> Momentos de investigación	49
<i>Figura 3.</i> Investigación por momentos, sus respectivos puntos y ejes de análisis	56
<i>Figura 4.</i> La sala, uno de los lugares de estar del P1	70
<i>Figura 5.</i> Participación en la coreografía navideña	74
<i>Figura 6.</i> Instancias que ofrecen Servicios de Atención al P1	83
<i>Figura 7.</i> Actividad del Día Mundial de las Enfermedades Raras	99
<i>Figura 8.</i> Estrategia utilizada: Cubos de interés	107
<i>Figura 9.</i> Red de vinculaciones	108
<i>Figura 10.</i> Estrategia utilizada: Red virtual de contactos	108

<i>Figura 11.</i> Estrategia utilizada: Juegos de mesa	109
<i>Figura 12.</i> Estrategia utilizada: Documental	111
<i>Figura 13.</i> Estrategia utilizada: Creando relaciones con nueva participante	120
<i>Figura 14.</i> Jugando “Jenga”	121
<i>Figura 15.</i> Jugando “UNO”	122
<i>Figura 16.</i> Estrategia utilizada nueva participante: Técnicas de respiración	123
<i>Figura 17.</i> Arteterapia	123
<i>Figura 18.</i> Madre apoyando a su hijo	124
<i>Figura 19.</i> P1 cumpliendo su sueño	125

## **Lista de abreviaturas**

CAIPAD	Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad
CIMED	Centro Nacional de Información de Medicamento
CCSS	Caja Costarricense del Seguro Social
IA	Investigación Acción
ONG	Organización no gubernamental
PcDI	Persona con Discapacidad
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

## **Capítulo I**

### **Introducción**

A partir, de la investigación desarrollada, cuya modalidad es tesis se vivió una experiencia de acompañamiento pedagógico hacia una persona en situación de discapacidad derivada de una enfermedad neurodegenerativa; para ello, se indagaron barreras, necesidades, intereses y se promovieron espacios interactivos con la persona y su contexto próximo desde una perspectiva educativa y social. Este acercamiento y vínculo entre nosotras como investigadoras y los participantes, nos brindó el conocimiento de detalles específicos en cuanto a sus experiencias de vida, que quedaron registradas en esta investigación como algo de lo cual muy poco se conoce, por lo que se detallan más adelante.

Desde este punto es que rescatamos la idea de realizar un trabajo en la línea temática de la calidad de vida de una persona que ha experimentado un cambio en ese sentido, al presentar una enfermedad neurodegenerativa de manera inesperada y abrupta, lo que le genera una condición de discapacidad, al transitar de una experiencia de vida personal, laboral y social autónoma e independiente a una caracterizada por la falta de autodeterminación.

En este sentido se reconoce que las poblaciones en situación de discapacidad se podría decir que son consideradas como vulnerables, esto debido a que los entornos en que interactúan generan barreras y no brindan oportunidades equitativas. Por otro lado, las enfermedades neurodegenerativas al ser tan poco comunes suelen ser abarcadas desde visiones más clínicas y la mayoría de las investigaciones relacionadas con dicha condición de salud, contemplan sólo componentes asociados a la enfermedad, dejando de lado, otros ámbitos, como el social, el recreativo, el pedagógico y como consecuencia, no se indaga sobre las necesidades en estas áreas.

De esta manera, esta investigación se acerca desde lo pedagógico, lo social y la calidad de vida al contexto de una persona con una enfermedad neurodegenerativa para conocer, comprender y proponer acompañamiento y apoyos tanto a la persona participante como a su contexto familiar, debido a la falta de oportunidades que la sociedad les brinda. Son pocos los espacios seguros en los cuales las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familiares puedan recibir atención y acompañamiento desde un

aspecto social, entendiendo el espacio seguro como un ambiente en donde la persona puede expresar sus intereses y opiniones brindándole la oportunidad de participación. La presente investigación pretende indagar desde la perspectiva pedagógica y social, las relaciones interpersonales de una persona con corea neuroacantocitosis, para ofrecer apoyos oportunos a las necesidades del participante.

Las enfermedades neurodegenerativas generan situaciones que podrían afectar el desenvolvimiento de la persona en la sociedad, o su contexto próximo; lo anterior no fue ajeno a este proceso de investigación. Debido a esto la investigación debió replantearse una serie de cambios a lo largo del proceso, como fue el de considerar en un inicio un trabajo de campo en un Centro de Atención Integral para Personas Adultas con discapacidad (CAIPAD), donde asistía el participante; a centrarse en acompañamientos y apoyos a la persona participante en su contexto familiar, de esta manera la ruta metodológica replanteada nos guió a la propuesta actual. Lo anterior se menciona debido a que se rescatan aspectos del proceso inicial como parte del trabajo de campo realizado al ser una parte necesaria para comprender la situación que vive el participante.

El motivo de dicho cambio en el espacio de la investigación se debió a que el centro planteó que la condición de discapacidad del participante no podía ser atendida por los funcionarios, además que la infraestructura no se ajustaba a sus necesidades.

Este cambio en cuanto al contexto con el que se iba a trabajar, ya no en un centro de adultos, sino dirigirlo a la persona participante y su contexto más próximo, condujo a identificar barreras del entorno próximo, así como las necesidades, para de esta manera determinar apoyos en dicho contexto. Es así como el objetivo de esta investigación se plantea a Construir estrategias de mediación pedagógica para promover la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales con una persona con corea neuroacantocitosis.

La identificación de diversas instancias y servicios de apoyo al participante fue un aspecto necesario de llevar a cabo para conocer con que se contaba, y a partir de eso tener claro este panorama, construir estrategias pedagógicas que contribuyeran a la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales, en especial en el contexto de hogar en donde la persona con corea neuroacantocitosis se encuentra el mayor tiempo de la semana.

Desde el enfoque investigativo de la investigación acción, se toma en cuenta que la persona participante tiene una historia de vida, capacidades e intereses que son fundamentales para conocer la realidad del participante en un momento que experimenta un

cambio drástico en su estilo de vida y de esta manera poder trabajar en la búsqueda de la mejora de la calidad de vida.

La investigación se plantea bajo una posición social y pedagógica con respecto a crear espacios de acompañamiento y apoyo en una persona adulta con una enfermedad neurodegenerativa. Bien sabemos que, por un lado, el contexto donde vive e interactúa la persona participante son espacios no formales, y por otro lado, es un tema poco abordado desde lo pedagógico, pero necesario de acercarse para ofrecer alternativas y apoyos a la persona en situación de discapacidad y su contexto familiar, y como docentes estamos en una constante construcción y deconstrucción de nuestros pensares y paradigmas que nos hacen y caracterizan como profesionales en educación en busca de transformar las realidades que se nos presenta.

## **Justificación**

Con esta investigación se pretende un acercamiento a una persona con corea neuroacantocitosis, para conocer sus necesidades y contribuir en brindar apoyos para una mejora en su calidad de vida. La calidad de vida, según lo plantea Schalock (2007), abarca diversas dimensiones, sin embargo, para este proceso investigativo se trabaja específicamente en la dimensión de relaciones interpersonales, entendida como aquella que contempla la convivencia con distintas personas. Lo anterior, debido a que el participante expresa, por su condición actual generado por su enfermedad neurodegenerativa, la poca interacción social con que cuenta en estos momentos de su vida y su interés de poder experimentar más interacciones sociales. De esta manera, se parte de las necesidades de la persona participante para la identificación de apoyos. Dichos apoyos se desarrollarán por medio de estrategias que se median pedagógicamente en las diversas interacciones que como docentes investigadoras se llevan a cabo con el participante.

La condición de tener una enfermedad neurodegenerativa genera cambios no solo en la persona, sino en los contextos en que interactúa. En este caso el proceso de investigación también se ve permeado por éstos, lo imprevisible estuvo presente, como cuando se comienza en un espacio determinado, como es el Centro de adultos y se debe cambiar a otro espacio, como es su hogar.



Al iniciar el proceso de investigación, el espacio de interacción del participante era el Centro de adultos, en ese momento, se considera necesario identificar la red de apoyos del participante y los servicios con que contaba, para luego generar vínculos con dichas instancias y servicios y poder mediar desde la pedagogía estrategias que favorecieron la calidad de vida del participante de manera colaborativa con los funcionarios del Centro. No obstante, el proceso de investigación debió replantearse, debido a la poca apertura que el Centro mostró frente al trabajo que como docentes investigadoras pretendíamos, como era un abordaje pedagógico para el participante desde una perspectiva de trabajo conjunto y colaborativo entre los funcionarios del centro, las investigadoras y el participante, sin embargo, al no llegar a un acuerdo, muy probablemente por las distintas visiones de cómo contribuir a la calidad de vida de la persona, se desiste de continuar la propuesta en el Centro y se reorienta al contexto del hogar.

Es así como, se cambia el espacio, sin embargo, la situación experimentada con el Centro, lleva a considerar, con mayor atención, que la identificación de servicios e instancias que ofrecen algún tipo de atención al participante es necesario indagarla; ya no para trabajar desde la conformación de una red de apoyo con posibilidad de integrar un trabajo conjunto con el centro, sino con el propósito de identificar aspectos que favorecen o limitan la calidad de vida de la persona.

La transición entre los objetivos a desarrollar en un espacio como el centro al hogar, requirió de ajustes y a la vez, permitió ampliar el ámbito de acción, en el sentido que la situación experimentada con el Centro llevó a continuar indagando sobre instancias y servicios y el impacto en la calidad de vida del participante en su contexto familiar. De esta manera, el objetivo de esta investigación es hacer una construcción de estrategias pedagógicas en busca del beneficio de la dimensión de las relaciones interpersonales, de la calidad de vida de una persona con corea neuroacantocitosis.

La idea de realizar esta investigación surge desde la práctica final del bachillerato de la carrera de Educación Especial, en las interacciones con la población del CAIPAD, en donde se identifica a la persona con enfermedad neurodegenerativa, con el cual tenemos un acercamiento en el transcurso del segundo semestre del bachillerato. Desde nuestra experiencia en el lugar, pudimos observar la dinámica del mismo junto con el participante, y los beneficios que le brinda el ir al CAIPAD, sin embargo, en ese momento, tan solo asistía una vez por semana y por otro lado, con la falta de apertura del Centro a construir un trabajo conjunto, vimos la oportunidad de apoyar al participante y con mayor cercanía desde el espacio del hogar.

De esta manera el proceso de indagación y búsqueda en el contexto familiar sobre diversas temáticas que aportan a comprender la situación de discapacidad del participante, a través de las experiencias que nos comparten sus familiares, y el mismo participante, se puede visualizar que son pocas las alternativas de interacción social y la información para las familias y no siempre es la más clara, por lo cual no saben cómo actuar ante dicha situación, sin crear más barreras a la persona.

De aquí visualizamos la importancia del rol educador especial, en donde desde experiencias educativas o compartires pedagógicos, partiendo de las necesidades e intereses del participante y del contexto familiar, nos permitieran explorar oportunidades para la población de enfermedades neurodegenerativas o incluso aquellas consideradas raras o poco comunes. Por tal motivo, el propósito de la investigación es apoyar el mejoramiento de aspectos que involucran desde la salud de la persona, sus emociones, su dinámica de hogar en sus relaciones interpersonales, a través de la pedagogía.

Asimismo, desde nuestra trayectoria pedagógica, ruta que hemos ido formando gracias a cada experiencia vivenciada a lo largo de la carrera; visualizamos la posibilidad de trabajar en conjunto con el espacio del hogar de la persona; la familia, madre, padre y hermano del participante y al mismo tiempo nosotras como docentes investigadoras. Consideramos que un apoyo pedagógico pertinente para el participante es una necesidad, debido a que en el momento de esta investigación experimentaba una transición entre su condición anterior y la actual.

Desde la pedagogía, generar experiencias educativas en este contexto particular nace de la importancia de la relación entre la calidad de vida y el participante con una enfermedad neurodegenerativa. Esto porque al éste enfrentar una enfermedad, en la cual con el tiempo su vida va experimentando muchos cambios, desde su bienestar físico y emocional; es esencial recordar que la satisfacción de las necesidades e intereses de dicha persona deben ser respondidos, para que no solo se enfoque en cuántos años podrá vivir, (preocupación del propio participante) sino en el cómo los vive. Esta temática, como investigadoras creemos que es de relevancia debido a que como sociedad, siempre nos enfocamos en cómo conservar nuestro cuerpo por mucho más tiempo. Esto se ve reflejado incluso en la publicidad que se nos vende día con día a través de productos de belleza o de salud. Sin embargo, es la manera en la que vivimos lo que debe de importar.

Esta investigación pretende ofrecer espacios, tiempos, actividades en la búsqueda de la calidad desde la cotidianidad del participante, por medio de estrategias pedagógicas que promuevan el disfrute, de la escucha, del compartir, del aprender con otros, para

contribuir a su calidad de vida. Como docentes investigadoras consideramos que desarrollar procesos de mediación pedagógica desde una educación no formal, permite tener mayor flexibilidad de trabajo con respecto al tiempo del desarrollo de los compartires, la ejecución de estrategias e incluso la cercanía con el participante y su entorno, donde los conocimientos de cada familiar logran enriquecer la investigación y beneficiar la calidad de vida del participante, tanto en su ámbito familiar, social y personal.

Es por esto, que al interactuar con el participante desde el contexto del hogar, nos da la posibilidad de profundizar sobre el quehacer pedagógico y cómo generar experiencias educativas pertinentes y oportunas para personas en condición de discapacidad y dependencia en su movilidad y comprender que toda acción educativa debe llevarnos a la reflexión de cómo actuamos y el por qué lo hacemos, de esta manera, el proceso de investigación permite ofrecer aportes a los procesos de formación docente de la carrera de educación especial.

Por otra parte, el identificar alternativas de espacios de relaciones interpersonales, ocio y recreación dirigidas a personas en situación de discapacidad que se ofrecen en su comunidad, es otro de los aspectos que se pretende realizar, evidenciar si se ofrecen estas oportunidades y por lo tanto se hacen efectivos los derechos de las personas, en este ámbito del bienestar, de las relaciones interpersonales y la calidad de vida. Además, para nosotras como investigadoras conocer estos espacios y cómo aportan. Esta búsqueda también nos permitirá ir planteando estrategias de mediación, fundamentadas desde los intereses del participante.

En efecto, cada estrategia pedagógica que se propone en esta investigación considera que la persona tiene una historia de vida que impacta su presente y futuro, en cuanto a los aspectos emocionales, sociales, entre otros. La creación de estas estrategias de mediación constituye un beneficio para el participante y a su vez, para las personas que son parte de su día en el entorno del hogar.

Mediante el desarrollo de esta investigación, se pretende visibilizar a la población con enfermedades neurodegenerativas, desde una perspectiva pedagógica, al mostrar las necesidades que tanto la persona como su contexto familiar tienen y cómo un abordaje pedagógico contribuye a la calidad de vida.

También, consideramos que esta investigación beneficia nuestro proceso de formación docente, ya que logramos conocer, experimentar e investigar acerca de temas poco abordados, donde debemos escuchar experiencias y conocimientos de distintas personas que son cercanas a la realidad, en este caso la del participante, una persona adulta.

Además, el trabajo de educadoras especiales con población adulta y en un contexto no formal nos permite conocer las interacciones de las personas en situación de discapacidad y otros entornos, en este caso, el contexto familiar. El conocer esta realidad nos aporta conocimiento sobre las necesidades que el participante y la familia tienen, y cómo poder ofrecer alternativas de apoyo.

Por otro lado, consideramos que la carrera de Educación Especial en las distintas universidades debería comenzar a plantear más espacios o incluso cursos dirigidos hacia el aprendizaje, concientización y sensibilización de distintos temas que propicien conocimiento para el trabajo con poblaciones minoritarias, como lo son las enfermedades neurodegenerativas. Así como el Ministerio de Educación Pública (MEP) y las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), podrían generar más espacios o centros en donde el personal esté capacitado para trabajar con personas en diversas condiciones; incluyendo aquellos con enfermedades, también que sea apto para que todas las personas puedan asistir y sean tomados en cuenta sus necesidades, intereses y habilidades.

Por otro lado, en el curso de Praxis 4. Apoyos educativos para adultos y adultos mayores, aprendimos de habilidades, como la escucha, la toma de decisiones ante distintas situaciones y la comunicación asertiva, que en interacción con la práctica en dicho centro nos aportó para comprender un poco más acerca de esta enfermedad y las particularidades de la persona. Además, dichas habilidades nos permitieron durante el proceso de investigación reconocer barreras actitudinales propias que teníamos hacia el participante, aspecto que fue significativo para luego construir un nuevo rol como docentes investigadoras inclusivas, es decir, nuestro rol como acompañantes de apoyo mediante este proceso de investigación. El acercamiento a esta persona caló en nuestros sentires y accionares; por lo que nos hizo reflexionar sobre nuestra identidad docente, ya que dicho constructo estaba basado en “expectativas teóricas”, las cuales no responden en su totalidad a las situaciones prácticas que se vivencian en el proceso de investigación.

Por consiguiente, la pertinencia en la elección del tema y su vinculación entre afecto y aprendizaje, comenzó por un sentir muy especial de afecto y empatía hacia la persona y fue a partir de esta experiencia previa que nos propusimos como docentes investigadoras, que todo el proceso continuará de dicha manera, apoyado por un respeto mutuo entre cada participante. Es así como lo menciona Flores y Vivas, (2007) en su principio del afecto, en donde se comprende que el afecto no solo es una necesidad de las personas sino que también ayuda en la comprensión y facilita los aprendizajes, así esta

vinculación afecto-aprendizaje es un elemento presente en las mediaciones pedagógicas ha desarrollar en las diversas interacciones con los participantes.

A su vez, en la propuesta de experiencias educativas con los participantes, las interacciones, la diversidad de puntos de vista, el enriquecimiento mutuo son elementos que contribuyen a que el trabajo colaborativo sea una herramienta que se incorpora en el proceso investigativo para hacer efectivo otro de los principios pedagógicos, como lo es el entorno de aprendizaje, que según Flores y Vivas (2007) es propiciar un entorno enriquecedor, con los cuales nos identificamos. El trabajo desde este principio está presente, porque comprendemos que el aprendizaje siempre va a ser para todas las partes involucradas y que para la construcción de nuevos conocimientos, en el marco de esta investigación, debemos de tomar en cuenta a todo aquel que interactúa con la persona protagonista de la investigación.

Por consiguiente, en esa colaboración se intenta comprender que la educación no es un accionar vacío, sino que tiene una intención de cambio. “El texto en el contexto”, como lo llamaba Freire es uno de esos principios que nos permite reconocer al participante como dueño de su realidad y que a partir de él, puede comenzar la transformación de su contexto.

Todos los participantes como sujetos individuales de una historia, conviviendo en una sociedad de historia colectiva, interpretando y comprendiendo un mismo contexto desde miradas diferentes. Esta perspectiva nos lleva a considerar el principio que Flores y Vivas, (2007) llaman la experiencia natural, es decir, que se debe partir siempre de las experiencias propias de las personas y de su historia de vida para que los aprendizajes y conocimientos nuevos sean significativos.

Nuestra idea siempre fue escuchar las voces tanto del participante como de su entorno familiar. Desde esta visión, nosotras como docentes investigadoras no impartimos conocimientos sino que, aprendemos entre todos en un ir y venir, mediante los procesos dialógicos. En esta horizontalidad es donde valoramos y compartimos saberes para dar apertura a dos principios, el del buen docente y el del antiautoritarismo (Flóres y Vivas, 2007) relacionados con el compromiso con lo educativo y la participación activa de los participantes para crear procesos de manera conjunta.

Desde el constructo de nuestro quehacer pedagógico se entiende con mayor cercanía el sentido que tiene la educación para las sociedades y para nosotras como docentes. Como lo plantea el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), la educación es para todas las personas, tomando en cuenta a infantes, jóvenes, personas adultas y personas adultas mayores. A su vez, dicha educación se brinda desde ámbitos formales, donde se

cumplen leyes educativas, hasta informales, donde no se atiende a reglas pedagógicas y no formales, donde cada individuo aprende de la experiencia misma de su contexto. “La educación es un derecho humano básico. Al igual que todos los derechos humanos, es universal e inalienable: todas las personas, con independencia de su género, origen étnico o situación económica, tienen derecho a ella.” (UNICEF, 2009, párr.1)

Por otra parte, la carrera de Educación Especial y según el plan de estudios de la Universidad Nacional, implementado a partir del año 2017, plantea como objeto de estudio

La relación entre los procesos educativos formales y no formales y los apoyos pedagógicos, tecnológicos, familiares y sociales requeridos por las personas con una condición de discapacidad y todas aquellas que enfrentan barreras en el aprendizaje y la participación plena. (Universidad Nacional, 2016, p. 87)

La carrera según su énfasis se orienta a contextos inclusivos; y como estudiantes tenemos la responsabilidad ética de aportar temas en los cuales todavía no se ha indagado, tales como el accionar pedagógico en espacios emergentes con poblaciones diversas. Propiciar espacios con el participante y su entorno familiar permite contar con sus ideas para establecer las estrategias de mediación pedagógica, a través de un vínculo formado por una comunicación asertiva. Como docentes investigadoras valoramos el reconocer las voces de cada participante, en cuanto a sus opiniones y visualización de la situación que vivencian como familia con la persona con corea neuroacantocitosis y en situación de discapacidad. Pretendemos crear significado a toda esta experiencia, al tener como fuente primaria de información al participante y cada familiar, que ha construido un aprendizaje en su práctica diaria y nosotras, docentes investigadoras, a su vez poder accionar desde nuestra área profesional.

## **Problematización y formulación de la pregunta de investigación**

Desde nuestro proceso de formación, y particularmente en el curso de Praxis 4. Apoyos educativos para adultos y adultos mayores de bachillerato, nos aproximamos a una interacción más cercana con una persona con corea neuroacantocitosis y a la vez, con su familia. Mediante las visitas al hogar se pudo conocer un poco más la realidad y la situación en la que se encontraba dicha persona, más allá de lo que se visualizó en el CAIPAD cuando participamos como practicantes del curso en mención. Observamos que su centro de apoyo más cercano eran los de su núcleo familiar, que sus relaciones no iban más allá de las interacciones que tenía con las personas que asisten al CAIPAD o los familiares que viven en la misma casa, esto plantea limitaciones en sus interacciones interpersonales. La escasa oportunidad de interactuar con personas de su mismo grupo étnico, afines a él en intereses, aficiones o simplemente compartir socialmente genera un sentimiento de sentirse aislado, provocando desmotivación, tristeza, apatía.

Por otro lado, en conversaciones con el participante mostraba como la constante esperanza de levantarse cada día para buscar la manera de volver a su vida de antes, por medio de alguna cura ante su enfermedad y un sin fin de características que determinaban su situación más que de las consecuencias que podría traer la enfermedad como tal, todo este conocimiento surge de la perseverante búsqueda de información en internet. Este estado ánimo que muestra el participante de estar en constante búsqueda de información sobre la cura, nos habla más que de un proceso de aceptación de su enfermedad, sino uno de negación, aspecto que en algunos momentos le provoca estados emocionales de pérdida de entusiasmo, disposición y hasta cambios en los hábitos del sueño. Lo anterior, muestra una serie comportamientos en el participante que interfieren en la calidad de vida en su cotidianidad, espacio en el que por sus limitaciones en la movilidad debe de permanecer y que le restringe la posibilidad de llevar a cabo interacciones con otras personas.

Tanto el espacio familiar como el del CAIPAD a pesar de proporcionar ciertos apoyos, no todos responden a sus necesidades, por su condición de salud, además, no cuentan con el recurso para ofrecerle un apoyo ajustado.

En conversaciones con el participante en torno a su bienestar personal, el P1 prioriza el encontrar con quién relacionarse y por consecuencia, un espacio de interacción donde pudiera sentirse cómodo compartiendo con otras personas. Como seres humanos tendemos a colocar en orden jerárquico las áreas que nos harán sentir “mejor” o que de alguna u otra

manera nos beneficie. En el caso del contexto familiar, lo centran en el aspecto de salud, en el CAIPAD, en la parte física. En estas formas de actuar la persona es fragmentada visualizándola por partes; en este caso la atención médica es la que se está priorizando en esa jerarquía, debido a que estamos hablando de una enfermedad neurodegenerativa, sin embargo, se desvalorizan las otras áreas, como por ejemplo la social, sin tomar en cuenta que cada una de ellas se entrelazan para conformar al ser integral.

Desde la calidad de vida podemos visualizar diversas dimensiones que abarcan lo físico, emocional y social, de esta manera, responder a la necesidad que el participante expresa, como lo es la de las relaciones interpersonales, es lo que se propone en este proceso de investigación.

En vista de las situaciones expuestas planteamos la siguiente pregunta, ¿Cómo promover la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales para la persona con corea neuroacantocitosis? Como educadoras especiales ofrecer espacios y experiencias educativas desde el ámbito no formal, a una persona con enfermedad corea neuroacantocitosis que debido a la falta de oportunidades accesibles a su condición, al no tener posibilidades de interactuar con otras personas afines a sus intereses.

## **Antecedentes**

Esta investigación específicamente abarca una de las poblaciones que se consideran como de las menos comunes a intervenir desde el ámbito educativo, ya que las enfermedades neurodegenerativas tienden a vincularse al ámbito de la salud. Para trabajar con personas hay que tener en cuenta el principio de que cada ser es integral y por lo tanto, cada aspecto de su vida son factores que influyen en los diversos procesos que éste experimente. La enfermedad corea neuroacantocitosis del participante de esta investigación, es tan solo uno de los aspectos que la caracteriza, por lo que es importante reconocer la situación general en la cual se sitúa y no tan solo su condición de enfermedad. De la misma forma, es fundamental conocer cuáles instituciones gubernamentales o asociaciones apoyan a esta población y cómo se ven estas personas desde distintas miradas.

Se reconoce la naturaleza holística del participante al tomar en cuenta diversos ámbitos que se interrelacionan entre sí, para así comprender la significatividad de la vida de esta persona. Desde el modelo social de discapacidad, se validan derechos tales como una



participación plena en el entorno social asistido, la relacionalidad, el derecho a decidir o escoger por sí mismo, el que su pensamiento se valore y que busque beneficiar su calidad de vida para que se reconozca como una persona de derechos. Por lo que, seguidamente se hará una descripción de investigaciones tanto internacionales y nacionales, que brindan un aporte a nuestra tesis.

### **Nivel internacional**

A nivel internacional se identifican varias investigaciones que justifican ámbitos básicos para el trabajo con una persona con una enfermedad neurodegenerativa. La primera de ellas es un estudio llamado *Calidad de vida y Situación de Discapacidad*, realizado con los aportes de Claudia Henao Lema y Lidia Gil Obando. Esta investigación tuvo como objetivo el identificar y reflexionar sobre la calidad de vida, específicamente en el ámbito de la discapacidad, desde modelos teóricos y herramientas para la medición del constructo. Entre sus principales resultados que nos brindaron aportes a nuestro trabajo, está el aspecto de la relación calidad de vida-discapacidad que expone la necesidad de abordarse desde diversas perspectivas que nos permitan conocer a la persona de manera integral en su desarrollo de vida. En un artículo que propone Henao y Gil (2009), se describe lo siguiente

Las perspectivas de abordaje van desde el estudio de la calidad de vida como indicador de desarrollo de la población (4), la calidad de vida como medio o fin para lograr bienestar comunitario, la calidad de vida como factor para determinar el impacto de situaciones particulares relacionadas con una condición de salud (p. 114).

Este aspecto nos permite orientarnos en el abordaje de la calidad de vida en nuestra investigación como fin, para lograr impactar el bienestar del participante y su entorno, entendiendo que será un factor esencial que está horizontalmente relacionado con la condición de salud de la persona y la situación de discapacidad en la que se encuentra.

Por otro lado, un segundo resultado realizado en la investigación de Henao y Gil (2009), es el que rescata que la calidad de vida permite realizar valoraciones objetivas y percibidas de los programas y servicios dirigidos a las personas en situación de discapacidad:

Como lo señala Schalock, las organizaciones que prestan servicios se enfrentan al desafío de proporcionar acciones de calidad que sean efectivas y que se traduzcan en resultados de calidad. Así mismo, este autor refiere cómo la investigación demuestra que las personas pueden ser más independientes, productivas, integradas en la comunidad y satisfechas cuando la calidad de vida está en la base de los servicios y apoyos (p. 120).

Para las personas en situación de discapacidad, es esencial en su desarrollo pleno el trabajo en conjunto con servicios que brinden apoyo a las personas según las necesidades y capacidades, que cada persona requiera. El aporte de las autoras, nos permite ver la calidad de vida como la base que debe tener cada servicio, porque es esta la cual determina si la prestación del servicio está siendo funcional para las personas. A su vez, nos hace reflexionar sobre la idea de que nuestro accionar mediante las mediaciones pedagógicas deben apuntar hacia dicha base y esto dependerá de la cercanía que tengamos con el participante para poder conocer su percepción de vida dentro del contexto en el que se encuentra, sus intereses, expectativas, que responda hacia la satisfacción del mismo individuo.

Por otro lado, en la Tesis Doctoral llamada, *Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en personas con Discapacidad Intelectual que Envejecen*; de la Universidad de Oviedo en España, propuesta por Solís en el 2014. Dicha investigación tiene como objetivo el identificar y analizar necesidades percibidas con una muestra de personas en situación de discapacidad en proceso de envejecimiento, con sus familiares y profesionales que trabajan en instituciones de atención a personas con discapacidad. Además, desarrolló una línea de investigación que surge al comprobar que las necesidades, no son tomadas en cuenta, a pesar de que son de suma importancia para una adecuada calidad de vida. Tras hacer una revisión teórica sobre los conceptos que apoyaron el proceso investigativo, pudieron notar un incremento en la esperanza de vida, debido a mejoras económicas y sociales; por lo cual

hacen la reflexión de cómo estos cambios han incluso aportado a un aumento en el número de esperanza de vida de las personas con discapacidad, llegando a su adultez o incluso la vejez. Es por esto que notan la urgencia de la creación de programas de intervención para promover la calidad de vida de este grupo de personas. Ya sea actuando a través de una prevención de situaciones de dependencia o satisfaciendo las necesidades y promoviendo la autonomía personal.

En el desarrollo de esta investigación y en la búsqueda teórica existente hemos podido visualizar que tanto a nivel nacional como internacional se carece de un conocimiento detallado de cuáles son esas necesidades puntuales que tienen las personas con discapacidad, por lo que a su vez, hay una escasez de políticas en la temática.

En dicha Tesis Doctoral, se resaltan tres aspectos, las necesidades, preocupaciones y soluciones percibidas por los participantes, dando así relieve a luego brindar un aporte desde lo que esta investigación descubre. Entre sus principales resultados, está la necesidad de obtener más recursos en relación a los servicios sociales. Para que dichos servicios sean de una garantía de calidad, se expresa que debe existir una coordinación entre instituciones pero a su vez, contar con información suficiente acerca de las personas con discapacidad. Por lo cual, proponen algunas líneas de actuación con la cual nos basamos para el desarrollo de esta investigación, Solís (2014) lo describe de la siguiente manera:

De un modo universal son necesarias las ayudas centradas en el hogar o en el entorno del propio sujetos (sic) tales como la atención domiciliaria, teleasistencia, centros de día, servicios de respiro, programas de apoyo a familiares y cuidadores/as, etc ( p. 416).

Además, otro de los resultados importantes que señalaban las personas entrevistadas dentro de la investigación realizada por Solís, eran los espacios de ocio y tiempo libre, los cuales en la mayoría de los casos no eran accesibles, por lo que se propuso otra línea de actuación los “servicios de ocio y tiempo libre realizados de manera inclusiva y que permitan a las PcDI disfrutar de su tiempo de una forma más activa y plena” (Solís, 2014, p. 116). Desde este par de líneas de actuación es que nos guiamos para plantear las acciones realizadas en la ruta metodológica. Tomando estos resultados de las “necesidades percibidas”, se pudo de esta manera reflexionar sobre las necesidades del participante. A

pesar de que no fue un estudio mixto, donde se tuvo una muestra grande de participantes, cada detalle descrito en esta investigación nos brindó una guía para plantear nuestro accionar con los participantes con quienes construimos nuestra investigación.

Por otro lado, nos permitió reconocer la importancia de indagar en cuáles servicios sociales o desde el marco de nuestra investigación, cuáles servicios forman parte de esas redes de apoyo y cuáles cuentan con los recursos para solventar, en este caso los intereses percibidos por la persona con corea neuroacantocitosis. Para de esta manera tener mayor fundamentación teórica acerca del tema para futuras investigaciones.

Asimismo, en la investigación cuenta con una parte en donde se explica la línea de actuación de las barreras y se propone lo siguiente: “crear programas de cambios de actitudes y campañas de formación y sensibilización para lograr a través de la vida educativa, abolir las barreras actitudinales y lograr una adecuada normalización y aceptación por parte de la sociedad” (Solís, 2014, p. 418). Parte de nuestro trabajo de investigación fue movido desde ese partir de las barreras que fuimos encontrando de manera conjunta y conforme las sesiones se fueron dando podíamos generar ideas de sensibilización tanto con cada participante de la investigación y a su vez, con los contactos que realizamos, generando así conciencia pero además de eso; dando a conocer la voz del P1, rescatando sus pensamientos y sentimientos de su propia experiencia.

Como un tercer aporte a nivel internacional, se incorpora un artículo llamado *Investigación e Intervención para la Inclusión Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria (INEDITHOS): un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario*; el cual hemos tomado en cuenta debido a la escasez de investigaciones asociadas al ámbito educativo en poblaciones de enfermedades raras. Este artículo fue realizado por Francisca Negre Bennasar y Sebastiá Veger Gelabert en el año 2017. Tenían como finalidad presentar una experiencia en el área de Pedagogía Hospitalaria, en donde su labor iba dirigido a la mejora de la calidad de vida a través de tres líneas de intervención.

De acuerdo a las líneas de intervención mencionadas en el artículo, rescatamos dos que son las que nos aportan a nuestra investigación. En primera instancia Negre y Veger (2017), mencionan como logran la atención hacia los diferentes grupos poblacionales según las edades:

De este modo, en el hospital se han desarrollado tres modalidades de trabajo adaptadas a los perfiles de los pacientes con los que se ha trabajado hasta ahora: – Una línea marcada por el carácter lúdico y de educación en el ocio, dirigido al joven de más edad (actualmente 25 años). Debido a las condiciones personales de este paciente se decidió priorizar desde el principio la socialización y el desarrollo de actividades de ocio. Se trata de un joven que vive en el hospital desde su nacimiento afectado de tetraplejia y, a pesar de no tener ninguna afectación cognitiva, sus características personales suponen un reto para la realización de actividades por parte del voluntariado. Dado que, en la actualidad, los alumnos de la universidad que asisten al hospital tienen una edad muy similar a la suya, las actividades que realizan van dirigidas a compartir gustos musicales, juegos... además de la realización de actividades conjuntas con todos los miembros de la unidad (pacientes, voluntarios y profesionales sanitarios) (p. 110).

Este proceso de adaptación en cuanto a las modalidades de trabajo, nos enriquece a lo que deseamos lograr con el participante, desde la línea de intervención que desarrollan en el proyecto, rescatan el punto de investigar para brindar respuesta a las necesidades que se van detectando y parte de dicha investigación es el poder conocer a los participantes y atender sus necesidades desde los intereses y a su vez capacidades. Acá nos llama la atención que esta primera modalidad está guiada hacia un joven en donde el accionar está enfocado en el carácter lúdico y de ocio priorizando así la socialización a través del juego. En nuestro caso uno de nuestros objetivos es explorar de manera conjunta espacios donde podamos compartir y esto nos brinda una idea de como asociar la edad y los intereses para actuar con intenciones pedagógicas pero siempre con el fin de enfatizar la calidad de vida de la persona.

Por otra parte, el proyecto desde su objetivo investigativo, nos aporta el uso de una metodología con el cual buscan respuestas a las necesidades, Negre y Veger (2017) comparten lo siguiente:

En este sentido, la metodología aps puede considerarse como una estrategia que permite disponer de contextos reales de aprendizaje en los que se identifican problemas concretos a los que se debe ofrecer una respuesta, permitiendo, por tanto,

complementar las competencias y los conocimientos adquiridos durante los estudios universitarios, tanto de grado como de postgrado (p. 113).

Esta metodología se ejecuta como una propuesta educativa para que los estudiantes voluntarios comprendieran con aprendizaje y formación profesional, donde se trabaja desde las necesidades reales del entorno para buscar siempre mejorar en la realidad que se trabaja. Esto nos comparte la idea de que se dispone de contextos reales con problemáticas concretas en donde se puede poner en acción los aprendizajes adquiridos en el desarrollo profesional. Desde este aspecto, nuestra mediación pedagógica será un construir en base a lo que el contexto nos presente. Dicha construcción, es parte de la misma investigación y que a su vez, nos permite incorporar aspectos desde nuestro aprendizaje en nuestra área profesional en donde la mejora de la calidad de vida del participante sea el principal fin.

Como último aporte de las investigaciones a nivel internacional, se encuentra la investigación llamada *Enfermedades Raras y Discapacidad Intelectual: Evaluación De La Calidad De Vida De Niños Y Jóvenes* realizada por González, Gómez y Alcedo en el 2016. El cual tiene como objetivo conocer la calidad de vida de 103 niños y jóvenes que reciben apoyos de distintos servicios, tanto educativos como de salud en las ocho dimensiones que plantean Schalock y Verdugo, para ello utilizaron un método conocido como la escala de Kids Life. Parte de la investigación expone las situaciones por las que pasan los familiares y personas cercanas a la persona con enfermedades neurodegenerativas y en situación de discapacidad, así como lo mencionan González, Gómez y Alcedo ( 2016):

Por último, dado que las ER no afectan sólo a la persona que padece la enfermedad, sino también a sus familiares, se producen numerosas dificultades asociadas, como puede ser la carga económica a afrontar que puede llegar a ser elevada, así como la dificultad de al menos uno de los padres para seguir manteniendo su empleo debido a la demanda de atención continuada. (p. 10)

Debido a nuestra experiencia vivida podemos afirmar que para las familias es una situación complicada, ya que como lo expresan los autores tener un familiar con una

enfermedad o una discapacidad genera dificultades a nivel económico. Esto gracias a la necesidad de estar en constante tratamiento médico, así como distintas ayudas que pueda necesitar en su momento de varios servicios. Además de la compra de los medicamentos o productos que necesite para mejorar distintos aspectos en su calidad de vida. De igual forma, para nuestra investigación es de suma importancia ya que dicho artículo menciona como la dimensión de bienestar físico consta de mayor puntaje que las demás y que la dimensión inclusión social es la de menor puntaje. Lo que nos hace reflexionar acerca de cómo en distintos lugares del mundo las personas con enfermedades neurodegenerativas son excluidas socialmente en los distintos espacios. Esto nos ayuda a comprender que cuando hablamos de la calidad de vida, la dimensión que depende de la empatía de las personas es la menos favorecida.

Por otro lado, los autores González, Gómez y Alcedo (2016) comentan que “Vivir con enfermedades y discapacidad puede afectar a la vida diaria en muchos aspectos. Algunas personas con discapacidad requieren atención médica continuada y necesitan adaptaciones individuales y específicas en múltiples áreas” (p. 10). Esto nos genera un gran aporte en la investigación, debido a que hemos comprendido la necesidad de que la atención médica sea constante y continua, ya sea con distintos profesionales de la salud. Ya que el historial médico debe estar siempre actualizado y listo para cualquier emergencia que pueda suceder con la persona. Además, existe esa necesidad de tener adaptaciones para poder ser parte de la sociedad de una manera más integral e inclusiva.

### **Nivel Nacional**

Como investigación a nivel nacional, existe una tesis titulada, *Hacia una exploración de las necesidades de seis personas con enfermedades degenerativas realizada por estudiantes en la Universidad de Costa Rica*, la cual realiza seis estudios de caso, con distintas enfermedades neurodegenerativas. La tesis fue realizada en el año 1996 por Álvarez, Castillo, Gómez, Trola, Sandstad y Sierra, bajo un paradigma médico asistencial, a pesar de eso la investigación se basó en conocer las necesidades de la persona desde el ámbito educativo como el familiar; a partir de la realidad de la persona en situación de discapacidad con una enfermedad neurodegenerativa. Dichos estudios de caso fueron analizados en distintos contextos, sin dejar de observar las dinámicas con las demás

personas. Además, en cada caso se consideró a la familia y a la misma persona para decidir qué información recabada era pertinente para la investigación.

Por su parte Álvarez, Castillo, Gómez, Trola, Sandstad y Sierra (1996), plantean que “El concepto de familia debe de ser analizado porque cada uno de los participantes de esta investigación forman parte de una familia, que vive profundamente las consecuencias de su enfermedad.” (p. 33); creemos que cada persona que se vincule de una u otra forma en el ámbito familiar con la persona con corea neuroacantocitosis, tiene un papel importante dentro de las estrategias de apoyo, así como en la investigación. Por lo que reiteramos en la idea de que cada familiar es parte de la realidad de del participante y cualquier situación interfiere de manera positiva o negativa en su rutina de vida. El rol de la familia en este estudio de caso descrito, fue brindarle el apoyo y el acompañamiento a las personas, desde el primer momento que las enfermedades neurodegenerativas fueron diagnosticadas. De manera que, pretendíamos en compartir la posibilidad de que se fueran cumpliendo metas que en algún momento se creyeron perdidas, debido a un diagnóstico previo.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Construir estrategias de mediación pedagógica para promover la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales con una persona con corea neuroacantocitosis.

### **Objetivos específicos**

1. Identificar las barreras de los entornos en los que la persona se desenvuelve.
2. Reconocer instancias y servicios de apoyo como parte de una red de apoyo que favorezcan el entorno familiar de la persona.
3. Explorar de manera conjunta estrategias de mediación pedagógica que generen espacios de compartir entre los participantes.



4. Determinar aspectos de caracterización de nuestra mediación pedagógica durante el proceso investigativo.

## **Capítulo II**

### **Marco teórico**

El propósito de este capítulo es hacer un enlace entre los conceptos que acompañan la trayectoria de la investigación, con la realidad que se vivencie con los participantes; brindando al lector una comprensión más cercana de las temáticas a discutir y reflexionar en esta tesis y particularmente en el análisis de cada momento de nuestra ruta metodológica. Por lo cual, se describen en el siguiente capítulo los conceptos principales desarrollados en nuestra investigación, que a su vez se exponen para una mayor contextualización y como acompañamiento a la experiencia vivida.

#### **Enfermedad Neurodegenerativa**

Para comenzar es necesario conocer el concepto de enfermedad neurodegenerativa, para así poder comprender con mayor detalle el proceso que fue vivenciando el participante con su condición específica, detallada más adelante. Es por esto que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (2016) la define de la siguiente manera:

Las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades crónicas que tienden a generar una gran discapacidad física, intelectual y social y, por lo tanto, dependencia y disminución de la calidad de vida conllevando un importante padecimiento individual y social de la persona afectada y sus familias. (p. 17)

Las enfermedades neurodegenerativas varían en los síntomas que se manifiestan, ya que cada una de ellas presenta cierta vulnerabilidad a nivel del sistema nervioso central, lo que ocasiona la degeneración en habilidades concretas, viéndose reflejado una pérdida de funciones. En el caso del participante se observa una pérdida de habilidades, desde el

momento en el que lo conocimos en el año 2018, hasta el día en que concluimos el proceso de investigación en el año 2020; a pesar de ello, hasta el momento no se observa ninguna pérdida cognitiva, debido a que el participante se muestra presente y consciente de su entorno. Como investigadoras, lo mencionado en la cita anterior es parte del proceso del participante debido a que hemos podido observar con el tiempo su deterioro, pero también cómo fue adquiriendo el uso de más apoyos en su vida diaria.

En la mayoría de las ocasiones dichas enfermedades se ven guiadas por un modelo médico, brindando aportes en el tratamiento de los síntomas experimentados por cada persona; dejando de lado aspectos relacionados con el área social o incluso personal. Esto último indica que se centraliza la atención en solo un área en específico, olvidando la integralidad del ser humano. Por lo tanto, la mirada hacia las enfermedades neurodegenerativas se debe integrar, entendiendo que no solo se trata de conocer un historial médico y un diagnóstico predeterminado, sino también reconocer y valorar que la persona posee habilidades sociales y emocionales, que precisan de actuaciones tanto sanitarias como sociales.

Dichas enfermedades son normalmente adquiridas en ciertas etapas del crecimiento, tanto en la infancia como en la adultez. Para el participante, su enfermedad fue diagnosticada en su adultez debido a que comenzó con una serie de síntomas que no entendía el por qué se estaban dando; uno de ellos fue en su marcha y en la manera en la cual vocalizaba. Después de varios análisis el neurólogo que lo atiende llegó a la conclusión de que sus síntomas estaban asociados a lo que se conoce como *Corea Neuroacantocytosis*. Esta enfermedad es muy poco común, por lo que al inicio fue complejo detectarla, pero al pasar el tiempo la degeneración en sus habilidades fueron siendo más parecidas a lo que teóricamente se describe. Dicha enfermedad neurodegenerativa lo posiciona como persona en situación de discapacidad debido a que a partir de cierto tiempo, se comienzan a perder ciertas habilidades debido a su condición. Además, la persona se expone a una variedad de componentes tanto en la dinámica familiar, laboral, social e incluso económica, que produce un cambio total en el contexto de la persona y comienza a experimentar diversas barreras en su entorno, por lo cual se plantea el concepto de persona en situación de discapacidad con una enfermedad neurodegenerativa; es acá donde los apoyos, desde una perspectiva pedagógica, tomarían un rol de suma importancia porque participan como aliados dentro de las situaciones que rodean a la persona, beneficiaría al mismo protagonista y a las personas que están involucradas en su entorno los cuales forman parte de los apoyos más importantes, ya sea familiares o profesionales.

## **Corea Neuroacantocitosis**

Para términos de la investigación se contempló las particularidades de una persona con corea neuroacantocitosis. Dicha enfermedad se define como “un raro trastorno neurodegenerativo de curso lentamente progresivo, caracterizado por movimientos involuntarios semejantes a la corea de Huntington, deterioro cognitivo, cambios en la conducta, crisis convulsivas y polineuropatía” (Cámara, Cañas y Valles, 2013, p. 133). La Corea se determina primeramente por movimientos involuntarios, los cuales concurren en diversas partes del cuerpo según va avanzando la enfermedad. Por ejemplo, la distonía focal; la cual se caracteriza por movimientos en músculos focales del rostro, que conforme pasa el tiempo disminuyen hasta quedar en un estado más pasivo, dando mayor dificultad a procesos de deglución.

A su vez, la marcha tiende a cambiar, y es conocida como “marcha del hombre de goma”, la cual se describe como una marcha débil debido a la pérdida de masa muscular, y en etapas más avanzadas de la enfermedad puede haber una pérdida total de la marcha. Además, existe la posibilidad de tener trastornos psiquiátricos como depresión, cambios en la conducta, delirios o alucinaciones e incluso discursos que ocasionalmente tienen falta de conexión con la realidad que está vivenciando.

Es por esto que la mayoría de los síntomas de la Corea Neuroacantocitosis al irse presentando, crea mayor dependencia del participante con sus familiares, debido a que muchas de las actividades diarias de todas las personas, tales como el bañarse o el comer, deben ser ahora acompañados por una persona, esto quiere decir que comenzó a requerir de más apoyos. A su vez el acceso a muchos lugares se ven delimitados por las barreras que existen en el entorno. El resultado de la interacción de la persona con las barreras del contexto lo fueron posicionando en una situación de discapacidad, ya que fue adquiriendo experiencias donde se encontró limitado en cuanto a la participación que antes tenía.

## **Discapacidad**

Desde dichas limitaciones o barreras, que fueron observadas en el contexto del participante, es que no cuestionamos la relación de dicha realidad con lo que se conoce como discapacidad. Dicho término se ha ido transformando con el transcurso de los años, debido a

los nuevos modelos de fundamentación teórica que se han postulado. Inicialmente la discapacidad hacía referencia directa a alguna afectación de la persona, tal y como lo es una enfermedad o condición de salud. Hoy en día comprendemos que la discapacidad envuelve distintos factores, es “una consecuencia de las interacciones entre los distintos factores biológicos y las fuerzas sociales” (Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra, Clavijo, 2013, p. 42). Esto quiere decir que esto tiene que ver tanto con la deficiencia de la persona como la relación que tiene con el contexto que le rodea y como ahora el entorno debe de ajustarse según la situación que se presente.

Tomando en cuenta dichos factores contextuales, podemos comprender que esas barreras son las que limitan o que incluso pueden llegar a impedir la participación plena de una persona. Nuestra posición en cuanto a describir al participante dentro de una situación de discapacidad tiene que ver más con lo que se pudo denotar de su entorno más próximo, la familia, debido a que la interacción entre la persona y el contexto ha constituido un detonante de barreras en la realización de las actividades de su vida diaria y la participación en distintos escenarios sociales. Es por esto que es fundamental para la investigación la determinación e identificación de las barreras contextuales que el participante enfrenta.

**Barreras.** A las limitaciones u obstáculos se le conocen como barreras, ya que a partir de estas se puede determinar el impacto de los factores personales y ambientales. Según Serrano, et al (2013):

Las barreras se consideran factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las personas, ya que tienen un impacto directo, tanto en el funcionamiento de los órganos y las estructuras corporales, como en la realización de las actividades de la vida diaria y en el desempeño social. (p. 42)

Entre los factores que obstaculizan la participación de la persona se puede señalar, la accesibilidad a distintos entornos, así como a la información, los servicios públicos o privados y sistemas de apoyos, las interacciones con otros debido a sus percepciones y prejuicios, entre otros. Ya que como lo mencionan los autores estos aspectos se convierten en barreras que complican la realización de actividades.

**Barreras de infraestructura.** Las barreras de infraestructura hacen referencia a aquellos espacios físicos que no se encuentran adaptados a las distintas necesidades, para que todas las personas puedan movilizarse de un lado a otro de manera independiente. También influye en la accesibilidad que existe, tanto dentro de espacios arquitectónicos como fuera de ellos, por ejemplo, en las aceras. Esto a su vez, limita el desarrollo y comunicación de las personas en condición de discapacidad en entornos sociales y físicos. Como lo menciona Cortés (s.f.):

La accesibilidad para las personas en situación de discapacidad se ha convertido día a día en una lucha constante, pues la ciudad no está pensada para sus necesidades por lo que se enfrentan a las barreras que imposibilitan su movilidad por los diferentes espacios públicos y privados. (p. 18)

Así como lo menciona la autora, estas barreras son una lucha día con día, no solo para la población en situación de discapacidad, sino para todas las personas que nos movilizamos por los distintos espacios del país. A su vez, el Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial de Colombia, describe estas barreras como, “aquellos obstáculos materiales, tangibles, intangibles, construidos, que impiden, restringen o dificultan el acceso permanencia, uso de espacios, objetos y servicios de carácter público, abiertos al público o privados por parte de las personas con discapacidad” (2017, párr.3). Sin embargo, en Costa Rica se ha tratado de mejorar las ciudades con distintas adaptaciones, ya sean, rampas o aceras accesibles, así como pasos peatonales con sonido. Aun así, hay lugares en los que falta poner en marcha lo que está escrito en la ley y es por eso que la lucha continúa hasta crear países totalmente adaptados para todas las personas que son parte del mismo.

También se cuenta con la Ley de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad conocida como la ley 7600, la cual tiene artículos que fomentan la accesibilidad en los distintos espacios. El objetivo de dicha ley es que la población en condición de discapacidad esté en igualdad de condiciones cuando hablamos de derechos, deberes y oportunidades y así poder garantizar una calidad de vida y un desarrollo integral. La investigación incorpora esta ley como base debido a que se realiza una búsqueda de espacios en donde el P1 logre asistir, para eso los lugares deben tener ciertas adaptaciones para que el

participante pueda desenvolverse. Además, que dentro de la comunidad deben existir esas accesibilidades para las personas que son parte de la misma.

Esta ley rige desde su creación en 1996, sin embargo, existen lugares que hacen caso omiso a las indicaciones y reglamentos que se promueven. Es por esto que es tan difícil encontrar espacios aptos para personas en condición de discapacidad, a pesar de que existe una obligación de acatar lo que fomenta la ley. Además, de que muchas de las barreras que el participante menciona durante la investigación son a nivel de espacio físico y como esto interfiere en las actividades que a él le gusta realizar.

***Barreras de participación.*** Las barreras de participación se refieren específicamente a obstaculizar o limitar a las personas a ser partícipes de oportunidades de acceso a distintos servicios, en los cuales toda la sociedad tiene derecho de participar. La Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, opta por ejercer la aprobación de la Ley 8661 (2016), en donde se estipula en el artículo 19 el Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad, el cual implica participación:

Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta. (artículo 19)

La participación en ningún caso debería de ser restringida, sino más bien como lo extiende la ley, debe de fomentarse el acceso a dichas oportunidades. Desde nuestra experiencia con el participante, hemos podido entender que muchas veces este aspecto se encuentra limitado tanto por las características del entorno, como las actitudes y otros aspectos; lo cual dificulta dicho proceso. Es acá donde se determina de manera clara la vinculación entre otras barreras. Por ejemplo, en cuanto a los entornos del participante, en el espacio de CAIPAD, donde asiste semanalmente, se pueden ver reflejados que esta barrera de participación está relacionada con la calidad en los programas de atención a la diversidad, la coordinación entre los servicios del mismo centro, e incluso las actitudes y creencias de las personas que laboran en dicho lugar. Acá es donde observamos otra barrera, la cual es la de

comunicación, ya que no se presenció un diálogo continuo entre las distintas partes del entorno del participante, aspecto que en el capítulo de análisis se ampliará.

***Barreras de comunicación.*** Las barreras de comunicación en el caso de nuestra investigación se identificaron, como aquellas que no permitieron un mantenimiento de las relaciones sociales entre los entornos, entendiendo estos entornos como la familia siendo el entorno más directo y las otras entidades, como los servicios de cuidados paliativos, la Caja del Seguro Social, los profesionales en medicina, entre otros los cuales se abordan en el análisis.

Es por ello que la escasa comunicación juega un papel de barrera en la calidad de vida del participante, debido a que solo el simple hecho de no mantener un vínculo con alguna de estas instancias crea diferencias entre los distintos participantes de la vida de la persona. “El proceso comunicativo es el medio principal por el cual los seres humanos interactúan, acceden a la información y en extensión al conocimiento y la cultura” (Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial, 2017, párr. 6), es por esto que es de gran importancia el saber gestionar relaciones, mediante una comunicación sana y asertiva; que fomente una respuesta en conjunta ante cualquier situación emergente con el participante. Dicha comunicación es uno de los pilares que servirá de soporte para la calidad de vida de la persona, pero si esto no se ve reflejado en la vida de la persona de manera constante con cada uno de los servicios de la red de apoyo que lo atienden, sencillamente se posiciona al participante en situaciones que no le favorecen.

El hecho de no aportar hacia un cambio positivo en cuanto a la comunicación también se encuentra enlazado con la siguiente barrera, la cual tiene que ver con las actitudes de las personas que rodean al participante.

***Barreras actitudinales.*** Estas barreras abarcan distintos puntos, uno de ellos son las actitudes negativas que pueden darse desde el contexto familiar como de los profesionales en los servicios de la red de apoyo, que podían observarse por medio de sus acciones, gestos o palabras ante el participante. Dichas actitudes pueden verse expuestas tanto en las palabras, gestos o acciones. Cuando se da un rechazo abierto o encubierto hacia una persona en situación de discapacidad, también se reconoce como una barrera actitudinal. El tener mitos acerca de lo que una persona puede hacer o no hacer por su aspecto físico, asumiendo antes de preguntar. En general es crear preconcepciones o estigmas, obstaculizando así la realización plena de la persona, lo cual como lo comentamos antes, conlleva a más barreras



que limitan la participación en la sociedad. El Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial de Colombia (2017), explica las barreras actitudinales de la siguiente manera:

Corresponden a las conductas, actitudes, ideas, palabras, frases, sentimientos, estigmas y prejuicios de las personas, con o sin discapacidad, cuyos efectos son los de excluir directamente o los de impedir u obstaculizar, por omisión, el acceso real y en condiciones de igualdad a los derechos, servicios y oportunidades sociales por parte de las personas con discapacidad. (párr. 3)

Dichas barreras desde nuestra perspectiva generan mayor exclusión, debido a que se pueden esconder bajo un fundamento de ayuda o protección, incluso por la misma familia de los participantes con discapacidad, por lo cual el proceso de la eliminación de estas barreras conlleva una sensibilización desde distintas entidades sociales.

***Barreras de recursos.*** Con respecto a la barrera de recursos, se habla tanto de recursos materiales, técnicos y profesionales, los cuales limitan la participación de las personas en situación de discapacidad en las distintas entidades. Estas barreras tienen que ver con la falta de recursos monetarios para acceder a un mobiliario adecuado, para capacitar a los profesionales en distintas áreas, para ir sensibilizando la población pero uno de los puntos más preocupantes de esta barrera es la poca iniciativa de los profesionales a estar en una formación continua para así mejorar en la atención hacia la diversidad de cada persona, lo cual se convierte en una herramienta esencial para promover la calidad de vida en las personas a las que atienden; “el desarrollo profesional se caracteriza por una actitud permanente de indagación, de planteamiento de preguntas y problemas, y la búsqueda de sus soluciones” (Marcelo, 2009, p. 43); es una fuente de aprendizaje para ejercer un trabajo de calidad.

“Los vertiginosos cambios que se están produciendo en nuestras sociedades nos inducen a creer que el desarrollo profesional, lejos de ser una cuestión voluntarista y casual, se ha convertido en una necesidad de cualquier profesional, incluidos los docentes” (Marcelo, 2009, p. 44). Estos cambios a nivel cultural y social demandan a su vez que cada vez más los profesionales estén anuentes de muchos temas controversiales y nuevos, para que así se

puedan brindar respuestas. Desde el ámbito de acción de nosotras como investigadoras, la pedagogía aporta para propiciar una mediación pedagógica oportuna y pertinente como aliada para crear procesos creativos de enseñanza-aprendizaje. Este acompañamiento nos aporta a tener un vínculo cercano de comunicación con los participantes, crear espacios seguros de expresión, compartir la creatividad y la lúdica, entre otros aspectos que se fueron vivenciando a través del análisis de los momentos, los cuales se ampliarán en el capítulo IV.

### **Mediación pedagógica**

La mediación pedagógica no es solo la mediación en contextos formales educativos, sino que debe ser la base para mediar cualquier proceso. “El cuál debe ser entendido como la intervención que realiza una persona para que otro aprenda, brindándole los mayores espacios de autonomía e independencia que sea posible” (Pérez, 2009, p. 24). Así como lo plantea Pérez la mediación pedagógica es la guía para la construcción de nuevos saberes de manera conjunta, así como que dicha sea favorecedora para el desarrollo y el constante trabajo de habilidades. Nuestra mediación pedagógica es empleada en el espacio de hogar, donde la persona se desenvuelve con su círculo familiar. Se toma en cuenta que a través de la mediación se elaboran una serie de estrategias que nos permiten experiencias de aprendizaje que benefician a todos los participantes involucrados en el proceso de investigación. Desde espacios de tertulia, mañanas de juegos, hasta el acompañamiento a familiares a actividades fuera del hogar; todo esto con la intención de seguir creando momentos significativos para todos los que formamos parte de la investigación.

Por otro lado, en la Revista Calidad en la Educación Superior de la Universidad Estatal a Distancia de Costa Rica en un artículo realizado por Giselle León llamado “Aproximaciones a la mediación pedagógica”. En este texto podemos encontrar varias posturas de distintos autores de diferentes años en donde describen lo que es la mediación pedagógica y el impacto hacia las personas incluidas en el proceso. Para nuestra investigación es importante comprender el concepto de mediación pedagógica y cuál debe ser nuestro papel a la hora de realizar las estrategias. Es por esto que dicho artículo nos aporta en mostrar los distintos conceptos con los cuales enmarcamos la fundamentación teórica de nuestra investigación. Muchas de las posiciones que se encuentran en el artículo se basan en la relación docente-estudiante y el rol que desempeñan. Así como lo menciona León (2014):

El marco de la mediación pedagógicas [*sic*], es muy amplio por tal motivo contribuye a generar pensamiento flexible, desarrolla y mejora habilidades de aprendizaje, facilita el entendimiento, incrementa la habilidad de acceder al conocimiento adquirido y mejora habilidades para integrar contextos disímiles. (p. 18)

Así como lo menciona la autora, el aprendizaje y el conocimiento son fundamentales cuando se habla de mediación pedagógica. No obstante, la experiencia de aprendizaje que se pretende desarrollar durante esta investigación va de la mano con los intereses del participante de conocer y realizar distintas actividades que se relacionan más con el ocio y la recreación. La mediación en cada actividad se acompaña por el rol de una persona mediadora de procesos, a su vez el aprendizaje no solo es generado por el participante sino también por las personas involucradas en los momentos de compartir. Así también como lo menciona la autora León (2014) en su artículo:

La relación con la teoría de aprendizaje significativo se sustenta en el hecho de que la mediación pedagógica se dirige a la construcción de conocimientos que tengan relación con las necesidades e intereses del educando y que sean útiles para la vida de los mismos. (p. 4)

Más allá de tan solo compartir estrategias y actividades, para esta investigación la mediación pedagógica es un medio para crear momentos significativos, que fueran oportunos para la vida diaria del participante. Crear espacios en donde el participante logre convivir con otras personas y se fortalezcan sus relaciones personales. Para nosotras como investigadoras, la mediación pedagógica implica el sentirse seguro de expresarse, de comunicarse, para de esta manera propiciar un espacio de interacciones para conocerlo y a partir de eso generar un acompañamiento y aprendizaje significativo. Además, permite que desde nuestro proceso de investigación se pueda llegar a un accionar social y dialógico. Esto quiere decir que permitió oportunidades de relacionalidad y de construcción en base a lo que el participante expresaba en cuanto a sus intereses. Por otro lado, esto nos favorece el reconocimiento propio y del otro, valorar cuestiones afectivas, comunicativas y sociales por medio de un proceso de

enseñanza-aprendizaje. En este aspecto construimos nuestro rol docente a partir de lo que el entorno nos muestra y enseña.

**Estrategias de mediación pedagógica.** En la construcción de las estrategias de mediación pedagógica, se configuran varios elementos esenciales, uno de ellos es la participación de la persona, el generar espacios lúdicos, talleres de relajación y el acompañamiento. La intención que orienta estas mediaciones es considerar a la persona centro del proceso. Estas fueron fundamentales para mediar diversos temas y además propiciar espacios de convivencia para trabajar en la dimensión de las relaciones interpersonales y así promover una mejor calidad de vida en el participante. Estas fueron realizadas intencionalmente en cada una de las sesiones con el participante y sus familiares. “La mediación y el acompañamiento constituyen procesos de interacción social entre dos o más personas que cooperan en una actividad conjunta, con el propósito de producir conocimiento” (Rodríguez, Sánchez, Rojas, 2008, p. 352). Lo que plantean las autoras no es sólo generar conocimiento, sino también crear espacios en donde esa interacción social sea para promover la calidad de vida de la persona. Desde este aspecto las estrategias de mediación son un aporte pedagógico, pero a su vez un acompañamiento a los participantes, lo cual permite una pertinencia en el proceso; ya que se vivencian experiencias de aprendizaje que generan espacios de compartir, desde una misma estrategia. Dichos espacios son desarrollados en el hogar del participante y en las distintas ocasiones han brindado aportes al proceso de investigación desde una serie de principios.

**Principios pedagógicos.** Los principios pedagógicos orientan el proceso pedagógico y a su vez transforman la práctica docente. Estos principios nos ayudan a ser conscientes del cómo y el para qué de nuestras mediaciones en el hogar del participante, desde una interacción natural con el entorno. La implementación de principios nos acerca a una claridad en cómo obtener logros en el aprendizaje y a una mejora en la calidad de vida, ya que los principios nos permiten conducir lo planteado. “Estos principios, del concepto *formación*, constituyen el núcleo teórico que configuran el fundamento conceptual y el marco de referencia obligado de toda estrategia o modelo pedagógico particular, de toda acción pedagógica” (Flores, Vivas, 2007, p. 168). De esta manera, los principios que hemos propuesto nos permiten vincular la teoría y la práctica desde accionares que se adapten a las nuevas realidades y espacios en donde la pedagogía no solo apoye procesos académicos, sino a su vez al promover la calidad de vida, tal y como fue diseñando en esta investigación. Estos

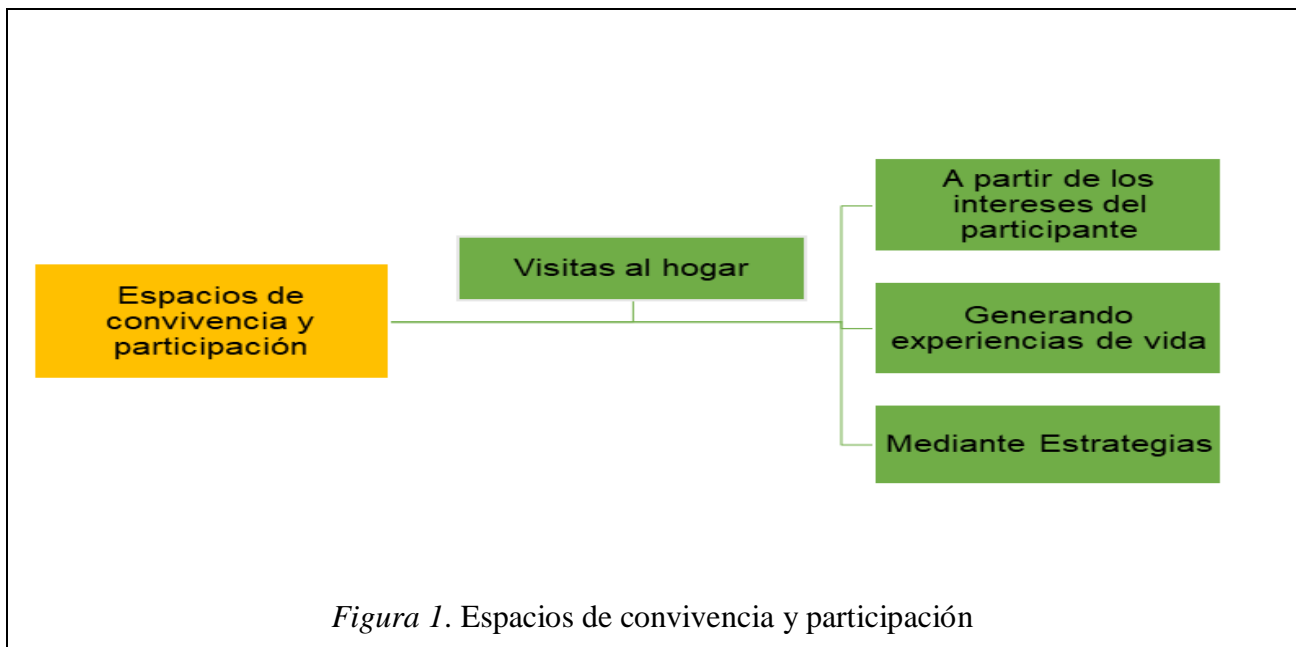
principios al mismo tiempo, no permiten una flexibilidad de lo que se desea ir desarrollando y ninguno de ellos son absolutos, pero sí permiten concretar el quehacer pedagógico en cada una de las estrategias planteadas desde el acompañamiento brindado al participante principal y sus familiares. Los principios pedagógicos que se eligieron para el desarrollo de nuestra mediación pedagógica se encuentran detallados en el capítulo 3.

**Acompañamiento.** El concepto de acompañamiento utilizado en esta investigación es esa compañía que se brinda a los distintos participantes en los procesos realizados. Acompañamos al escuchar sus ideas, opiniones y sentimientos, acompañamos al brindar nuestros saberes desde una comunicación asertiva y respetuosa, acompañamos al estar en los distintos momentos, aunque sean de felicidad o de tristeza. Esa compañía se pretende desarrollar hasta donde cada participante nos lo permita, sin sobrepasar esa confianza que compartimos. Según Rodríguez, Sánchez, Rojas (2008):

En lo referente a actitudes y procesos de relación interpersonal, hace énfasis en el desarrollo de seguridad, confianza y mejoramiento de la autoestima del acompañado. Aquí se pone en práctica, la enseñanza de los métodos de empatía y comunicación para que, tanto el acompañante como el acompañado aprendan a conocer con mayor precisión, las interacciones personales más adecuadas para desarrollar su trabajo. (p. 359)

Este concepto, es fundamental para la investigación, ya que en todos los momentos el acompañamiento es visible y necesario para trabajar en conjunto. Así como lo mencionan las autoras, genera aspectos positivos que ayudan a las personas durante los distintos procesos dentro de la investigación, de igual forma, apoyan esa interacción entre los mismos participantes para promover un ambiente de trabajo seguro, en donde todos los que son parte del mismo puedan sentirse protegidos. Además, muchas de las estrategias pedagógicas se plantearon desde esa compañía entre todos los participantes, teniendo en cuenta que para nosotras el acompañamiento es esa interacción social que tiene las personas para con un mismo objetivo, generando espacios oportunos para el compartir de experiencias.

**Espacios de convivencia y participación.** Los espacios de convivencia vistos desde esta investigación son aquellos en donde el participante interactúa con cualquier otra persona, tanto dentro de su ámbito familiar como fuera de él, en este caso se da mediante las visitas de nosotras como acompañantes del proceso, participantes secundarios y otras personas externas con quienes se va relacionando durante el desarrollo de la investigación. Debido a esto la investigación pretende fomentar estos espacios mediante las estrategias pedagógicas para promover comunicación e interacción entre todas las personas participantes. “Todos podemos necesitar de ayuda, ser dependientes de alguna situación o circunstancia. De alguna manera, es el entorno el que no ha podido responder a la diversidad funcional de los seres humanos” (Moreno, 2010, p. 68). El ambiente que propiciamos consideramos que debe de incluir los apoyos que el participante requiera y dentro de estos apoyos, se puede rescatar que un espacio de convivencia seguro es una de las maneras en las cuales el participante puede sentir una apertura a que su participación no sea limitada por su situación de discapacidad, sino que más bien lo anima a expresar sus cualidades como persona que es.



Las visitas al hogar por parte de nosotras fueron espacios de convivencia y participación, debido a que dicho ambiente fue creado a partir de los intereses tanto de la persona participante como de los familiares que viven en el mismo espacio de hogar. Además de que todas las estrategias pedagógicas realizadas con los participantes se trabajaron desde experiencias de vida previa. Ya que estos espacios deben ser de agrado y beneficio para todos los ámbitos de la calidad de vida de la persona. Por otro lado, se trabaja en las relaciones

interpersonales con sus familiares, así como con nosotras y los demás participantes, respetando y entiendo las diferencias que nos caracterizan como personas.

## **Diversidad**

Entender y vivir la diversidad es parte fundamental de la inclusión en los distintos ámbitos y no solo en el educativo, ya que abarca lo que es cada persona y su individualización. “La diversidad no puede juzgarse como una particularidad ajena al propio ser humano, sino que cada ser es inherentemente diverso, cada persona posee unas peculiaridades y características que lo hacen diferente a los demás” (Agreda, Alonso, Rodríguez, 2016, p. 11). La diversidad siempre fue contemplada como algo único de cada persona, en dónde partimos del valor de la pluralidad de opiniones y actitudes que enriquecieron el proceso de investigación, aprendiendo unos de otros. La diversidad es la aceptación de todas las personas en una sociedad que respeta lo que hace a cada persona diferente y única de las demás a su alrededor.

Como lo mencionan anteriormente los autores, la diversidad es inherente al ser humano, por lo cual en esta investigación rescatamos que incluso nosotras como investigadoras tenemos ciertas particularidades que nos definen como persona. En el caso del participante, entendemos que su condición no es lo que lo define como persona, sino todo lo demás que es él, sus intereses, su personalidad, su historia; todo lo que ha vivido lo hace distinto a nosotras. En este construir logramos irnos conociendo, respetando y a su vez valorando cada aspecto de nuestro ser. Al comprender esto, queremos rescatar la voz del participante, entendiendo que es lo que él más desea realizar en este tiempo de su vida y poder escuchar de él, que para la investigación no es de tanta importancia el saber cuánta cantidad de años le quedaba sino el cómo va a vivirlos, si rodeado de momentos llenos de significado de calidad o todo lo contrario a ello. Para entender más a fondo qué es esto que el participante nos expresa, buscamos acerca de lo que es la calidad de vida.

## **Calidad de vida**

En la Revista información científica llamado “Referentes histórico-metodológicos relacionados con calidad de vida” publicado en Cuba por los autores Borrero, Méndez, García y Macías en el (2012). Este texto fue de ayuda durante la investigación debido a que

muestra algunos de los antecedentes teóricos del concepto de calidad de vida, como este ha ido cambiando y cuál es la percepción de lo que implica la calidad de vida. Además, explica cómo el concepto dejó de asumirse por la cantidad de recursos materiales y más a lo que es la salud y cómo nos sentimos con nuestra vida. Así como lo comentan los autores Borrero, Méndez, García y Macías (2012):

El estudio de la calidad de vida se puede definir como: la investigación de los diferentes factores que contribuyen, de manera principal al bienestar de los seres humanos, al sentido de vida de cada persona en particular y cómo éstos se relacionan entre sí, por lo que se puede decir que la esencia de la calidad de vida es subjetiva. Algunos profesionales y estudiosos definen la calidad de vida como un concepto que es reflejo de las condiciones de vida deseada por cada individuo y que está relacionada con su comunidad, hogar, trabajo, salud, bienestar y su vida en particular. (p. 9)

La investigación se basó en el concepto de calidad de vida de manera integral, abarcando todos los ámbitos que son parte de una persona, además tomando en cuenta lo que la persona siente con respecto a sus condiciones. Al hablar del concepto de calidad de vida cabe destacar que cumple una función de suma importancia ya que incluye diversas dimensiones de la vida, es por esto que somos seres integrales y no podemos tener una verdadera calidad de vida hasta que todos estos ámbitos encuentran un balance entre sí. Verdugo (2009) describe el concepto de la siguiente manera:

Es un concepto multidimensional que incluye su número de dimensiones que reflejan valores positivos y las experiencias de vida. Pero, estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar social. (p. 29)

La calidad de vida con sus dimensiones aporta procesos de sensibilización en cuanto a las situaciones diversas de la vida de las personas, viendo cada aspecto individual de la



persona. A su vez es una guía del accionar ante buenas prácticas profesionales que fomenten la implementación de la calidad de vida como eje de programas educativos, sociales, entre otros. Una persona puede tener calidad de vida cuando esta encuentra ese bienestar personal enriqueciendo las diversas áreas vitales. La promoción de la calidad de vida en distintos planos del sistema social; puede ser el microsistema que da respuesta a la parte individual en el contexto más inmediato como lo es en este caso la familia, el mesosistema que corresponde a la parte organizacional en contexto más comunal donde se brindan distintos servicios y el macrosistema que se dirige hacia factores más vinculados a la sociedad como tal.

Para efectos de esta investigación nos concentramos en el microsistema, ya que nuestro objetivo es abarcar la mejora de la calidad de vida de la persona y las personas más próximas, basándonos desde el entorno familiar donde nos brindan apertura para realizar nuestra investigación. Desde este enfoque se utiliza la planificación conjunta, como una metodología en el proceso de establecer las estrategias de mediación, ya que este responde a la obtención de avances en logros personales. Desde este punto orientamos el trabajo específico de la promoción de la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales, debido a que se visualiza desde la realidad que se nos presenta, se puede determinar esta dimensión como un interés esencial para la persona.

**Dimensiones de la calidad de vida.** El concepto de calidad de vida y su modelo abarcan ocho dimensiones que se definen como un “conjunto de factores que componen el bienestar personal. Representan la amplitud de extensión del concepto de calidad de vida, por lo que definen dicho concepto” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 20). Estas dimensiones indican que debe existir un balance entre ellas para que se realice una evaluación adecuada de lo que es calidad de vida.

Desde nuestra propuesta de investigación nos basamos en la dimensión de relaciones interpersonales, debido a que es uno de los intereses específicos que se identifica en el diagnóstico. Además, no efectuamos en sí una evaluación de la calidad de vida de manera amplia, por lo que consideramos adecuado trabajar tan solo una dimensión estableciendo estrategias pedagógicas.

***Dimensión de Relaciones Interpersonales.*** Las dimensiones de la calidad de vida proporcionan una mirada más holística de la persona; pero para fines de esta tesis tan sólo consideramos las relaciones interpersonales. Al pensar en el concepto de relaciones

interpersonales podemos visualizarlo como desde todo tipo de relación que establece una persona con otra, así como lo menciona Fagundo (2018):

En la vida resultan significativas las relaciones que establecemos con los otros; ellas juegan un papel fundamental en nuestro desarrollo y bienestar. A través de estas, obtenemos importantes refuerzos sociales que favorecen la adaptación a nuestro entorno. Tener habilidades para establecer adecuadas relaciones con los demás nos abre puertas. (párr. 1)

Así como las relaciones interpersonales son esenciales para el desarrollo de habilidades. Esto es de suma importancia ya que son parte de la calidad de vida de la persona y necesarias para el desenvolvimiento de la vida plena. Esta dimensión abarca tanto las redes sociales como la familia, amigos y compañeros, hasta las actividades sociales que se crean por dichos vínculos relacionales. Nuestra propuesta se enfoca en esta dimensión ya que está contempla tres indicadores bases que definieron nuestro tema, los cuales son: interacciones, relaciones y apoyos. Desde estos tres indicadores y basándonos en un accionar desde un microsistema, podremos contemplar lo que simbolizaba cada sesión de trabajo tanto con el participante principal y su familia.

*Indicadores.* Los indicadores de cada dimensión tienen una diversidad de funciones y nos aportaron a brindar un seguimiento de lo que se está realizando, “las dimensiones de calidad de vida se operativizan mediante indicadores de calidad definidos como percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan una indicación sobre el bienestar de una persona” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 38). Estos nos apuntan a observar cambios más directos en cuanto a lo que está vivenciando la persona y a tomar en cuenta resultados más observables en el proceso que se dio con el participante principal. A su vez estos nos permiten implementar distintas estrategias en base a los distintos indicadores que como resultado se espera que sean de aporte y satisfacción para los participantes. Entre los indicadores de la dimensión de relaciones interpersonales, se encuentran el de interacciones, relaciones y apoyos.

- *Interacciones.* Todas las personas somos seres sociales por lo que las interacciones cumplen un rol fundamental en nuestras vidas. Desde que nacemos nos posicionamos en una búsqueda de reconocer nuestro entorno para entender cómo interactuar con él. Las interacciones, implican intercambios sociales, entre pares, entre otros que no son tan iguales e incluso a nivel organizacional (Degenne, 2009). Cada interacción depende del tipo de relaciones entre los actores sociales, algunos pueden ser de apoyos, de contactos sociales e incluso de redes sociales. Es por esto que no podemos desligar las interacciones de las relaciones.

Las interacciones de la persona con corea neuroacantocitosis, es uno de los principales cambios que surgen a raíz del diagnóstico de la enfermedad. Este pasa de poder desplazarse a los lugares que frecuentaba, a tan solo estar en el hogar. Al mencionar esto se pudo identificar que muchas situaciones en cuanto a sus interacciones cambian, ya que probablemente esta persona interactuaba en un lugar de trabajo, en espacios sociales con amigos y compañeros e incluso en su propio hogar con su esposa. Esto indica que sus relaciones también se han ido transformando y el valor que ésta le adhiere en su actualidad depende de las experiencias ya vivenciadas y de sus deseos de volver a tener su vida de antes.

- *Relaciones.* En cuanto a relaciones podemos categorizar tres contextos como lo son la familia, amigos y pares, pero no siempre estos actores se encuentran en toda persona; aunque se tiende a asumir que así lo es. Se puede definir de la siguiente manera: “las relaciones son secuencias de interacciones. Los actores se reencuentran, se reconocen” (Degenne, 2009, p. 85). Las relaciones tal y como lo dice Degenne están basadas en una gran gama de experiencias a través de las interacciones. Dichas experiencias varían según el contexto, las situaciones compartidas con los actores, e incluso los mismos actores sociales que determinan cada relación.

Por otro lado, las relaciones en cuanto a su duración son variables y esto muchas veces se debe a una ausencia de interacciones. Este puede ser un componente determinante en el proceso de investigación, debido a que el deseo principal del participante es reencontrarse con los otros, poder sentirse escuchado y poder escuchar; pero su círculo relacional está basado en tan solo su familia, por lo cual en conjunto se pretende encontrar otros espacios de socialización con los servicios de apoyo que se identificaron.

- *Apoyos.* Los apoyos cumplen distintas funciones, los cuales responden a situaciones que el P1, en este caso, pudiese estar pasando. Los apoyos son parte del cambio y exigen a

cada docente o persona que sean brindados en su quehacer. Así como lo plantea las Naciones Unidas (2016):

Apoyo es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo es una práctica, profundamente arraigada en todas las culturas y comunidades, que constituye la base de todas nuestras redes sociales. Todas las personas necesitan apoyo de otras en algún momento, o incluso a lo largo de toda su vida, para participar en la sociedad y vivir con dignidad. Ser receptores de apoyo y prestar apoyo a otras personas son dos funciones que todos compartimos como parte de nuestra experiencia humana, independientemente de la deficiencia, la edad o la condición social. (p. 5)

Los apoyos crean oportunidades de participación y a su vez dignifican a la persona dentro y fuera de los espacios en donde interactúa. La finalidad del uso de los apoyos es potenciar la participación plena de las personas en situación de discapacidad en los espacios que se desenvuelve. El rol que asume cada participante dentro del uso de los apoyos debe ser eficaz y que propicie el trabajo colaborativo para el logro de convivir en un espacio inclusivo. Dichos pueden ser apoyos emocionales, físicos, económicos o incluso personales. Desde los apoyos podemos focalizar la importancia de la pedagogía que lleva a una praxis social que busca transformar las realidades, partiendo de la voluntad de cada persona a realizar cambios.

Para esto la atención a la diversidad, implica una equidad de oportunidades, donde la ruta para lograrlo dependerá de las redes de apoyo que se le brinde a cada persona para así promover la eliminación de barreras que el mismo contexto impone. Gallego (2011) en su investigación sobre el apoyo comunitario, nos expone lo siguiente:

Esta perspectiva del apoyo social asume un cambio conceptual, metodológico y de intervención que está produciendo una “revolución” en el terreno de las prestaciones sociales, introduciendo conceptos nuevos tales como “redes informales de apoyo”, “recursos del entorno”, “sistemas de apoyo comunitario”, etc. Términos todos ellos que hacen referencia a un planteamiento ecológico, sistémico y con un sentido

emancipatorio de los problemas sociales, situando el apoyo social en la perspectiva del apoyo comunitario. (p. 100)

Este modelo comunitario que plantea Gallego (2011), va más allá de tan solo abarcar un solo ámbito, sino que implica la participación de otros agentes importantes para lograr un encuentro ético entre la sociedad y la persona que requiere de los apoyos. Este mismo crea una comunidad más solidaria que se sensibilice ante la diversidad misma, para que las prácticas sociales dejen de asumirse como una carga o demanda, sino como partícipe de una sociedad.

### **Red de apoyo**

Por otro lado, el conjunto de apoyos que se le brindan a una persona en las distintas áreas es conocido como redes de apoyos. Es en ella donde se puede visualizar un trabajo sincronizado de distintas personas o entidades con un fin en común. García, Morales y Rodríguez (2013), describen lo siguiente:

Se clasificaron las redes de apoyo social en dos grandes categorías: las formales y las informales. Las formales tienen una organización administrativa, un objetivo específico de apoyo en ciertas áreas determinadas y utilizan profesionales o voluntarios para alcanzar sus metas. Las informales o naturales sus funciones no están regidas por procedimientos, ni técnicas y el comportamiento de la asistencia surge como consecuencia de relaciones sociales que tienen otras funciones, cuyo motivo de dedicación y ayuda surge de sentimientos afectivos y de obligaciones. (p. 2)

En este caso, las redes de apoyo formales son visualizadas en los servicios que a nivel estatal brindan respuesta a las situaciones del participante principal. Por ejemplo, este cuenta con el servicio de neurología, paliativos, psicología, que desde el área de salud es costado por la Caja del Seguro Social, que a su vez le brinda cierto porcentaje de pensión para utilizar como recurso para acceder a otros servicios como lo es el CAIPAD. Además, como lo mencionan los autores las redes de apoyo formales son profesionales de cada área que

facilitan los distintos procesos del participante. Por otro lado, se encuentran las redes de apoyo informales en donde se encuentra enfocada nuestra propuesta, ya que se generan de manera natural en el diario convivir con los demás participantes en la construcción de las estrategias de mediación.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (2016), describe que la enfermedad de Huntington tiene semejanzas con la corea neuroacantocitosis, y a su vez propone una serie de estrategias y conceptos de los cuales se consideraron para la formulación de este trabajo de graduación, uno de ellos es:

Línea Estratégica 2: Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas. Objetivo General 4: Apoyo social y de rehabilitación. Las personas con enfermedades neurodegenerativas recibirán los apoyos rehabilitadores y sociales adecuados. Recomendaciones: Estos recursos, formados por equipos, con un abordaje transdisciplinar y un liderazgo transversal, deben constar al menos de intervenciones en las Áreas motoras, conductuales, cognitivas, del lenguaje y de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, fomentando un estilo de vida saludable. (p. 22)

Las estrategias de acción al ser redactadas por el Ministerio de Sanidad de España, le brinda un enfoque más médico pero sin dejar atrás la funcionalidad de lo social. Estas estrategias de acción brindan una idea del trabajo integral que requieren las personas con enfermedades neurodegenerativas, ya que van desde la atención médica, hasta el área social. Estos recursos, formados en equipos; de los cuales se describen en la cita anterior, lo relacionamos con la diversidad de servicios de atención que conforman una red de apoyos.

### **Servicios de atención que conforman la Red de Apoyo**

Como lo mencionamos anteriormente, la red de apoyo se conforma por la atención de varios servicios, que aportan a las necesidades del participante desde diferentes aspectos los cuales su función es desarrollada a continuación:

**Servicios de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS).** Desde el área de la salud, los servicios de los cuales es beneficiado el participante, pertenecen a la CCSS. Este no solo se encarga de brindar la atención médica, sino que a su vez es el que aporta con la pensión que este recibe debido a su condición. La misión de CCSS es “Proporcionar los servicios de salud en forma integral al individuo, la familia y la comunidad, y otorgar la protección económica, social y de pensiones, conforme la legislación vigente, a la población costarricense” (Caja Costarricense del Seguro Social, 2006-2020). Por lo que estos servicios aportan al bienestar físico y económico de las personas que lo requieren por complejidades en cuanto a la salud.

**Servicio del MEP.** El servicio utilizado en este ámbito sería el CAIPAD, este servicio es brindado por el Ministerio de Educación Pública para adultos en situación de discapacidad. Este servicios se brinda para que todas las personas que puedan ser parte del ambiente educativo. Es así que el MEP (2019) describe su misión de la siguiente manera:

Como ente rector de todo el Sistema Educativo, al Ministerio de Educación Pública le corresponde promover el desarrollo y consolidación de un sistema educativo de excelencia, que permita el acceso de toda la población a una educación de calidad, centrada en el desarrollo integral de las personas y en la promoción de una sociedad costarricense integrada por las oportunidades y la equidad social ( párr. 1).

Este servicio es de suma importancia para el participante, ya que brinda espacios para la convivencia con otras personas, así como toma en cuenta la integralidad de la persona. Como lo dice la misión es un sistema que debe promover las oportunidades y la equidad social para todas las personas que son parte de este, es por esto que el P1 asiste al CAIPAD y forma parte de los apoyos que este brinda. Sin embargo, en el capítulo IV se explica y analiza el porqué este servicio deja de formar parte de la red de apoyos.

**Servicio Municipal.** El servicio municipal es dado por cantón, ya que cada municipalidad se encarga de crear los programas necesarios para sus comunidades, por lo que

sus objetivos varían dependiendo del lugar en cual estén. En este caso se describe la misión de la Municipalidad de Goicochea (2016), que es el servicio al cual el participante asiste:

La misión institucional de la Municipalidad es la prestación de servicios para la comunidad de forma eficaz, con la finalidad de mejorar y procurar una adecuada salud, desarrollo físico, cultural y mental de los habitantes del cantón, actividad que se complementa con el control del desarrollo urbanístico en el área de su jurisdicción. (párr. 2)

Dentro de esta municipalidad existen variedad de planes y programas que solventan la respuesta a necesidades culturales, sociales, así como ambientales. Dentro del plano en el cual el participante se involucra, está el comité cantonal de deportes; este busca la mejora de la calidad de vida tanto deportiva como recreativamente de los habitantes de este cantón. Es por ello que encontramos dentro de él, el servicio de clases de natación para personas en condición de discapacidad, el cual detallaremos sus beneficios más adelante en el capítulo IV.

Sin embargo, la municipalidad no responde la necesidad del participante de encontrar personas con quienes relacionarse, pares que comprendan su situación y que además le brinden un espacio de ocio, tanto para él como a sus familiares. Es por ello que los proyectos del servicio de las ONG, ampliaron dicha búsqueda y a su vez nos permitieron conocer sobre otros espacios que abren sus puertas a la atención de personas con enfermedades neurodegenerativas o poco comunes y que al mismo tiempo luchan por brindar mayores oportunidades .

**Servicios de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG).** Las ONG han existido ya por mucho tiempo atrás y desde sus inicios se han caracterizado por buscar la mejora del bienestar social. Cada una de ellas desempeñan tareas diferentes y a su vez se focalizan en distintas poblaciones, regiones o comunidades. No tienen un afán lucrativo, sino que desean brindar apoyos humanitarios por medio de la financiación colectiva, esto quiere decir, que se da por medios de donaciones voluntarias, entidades públicas o privadas que las promocionen o incluso de los fondos mismos de las personas involucradas. ACNUR (2017) detalla a qué se dedica este servicio:



Las ONG son organizaciones independientes y sin ánimo de lucro que surgen a raíz de iniciativas civiles y populares y que por lo general están vinculadas a proyectos sociales, culturales, de desarrollo u otros que generen cambios estructurales en determinados espacios, comunidades, regiones o países. (párr. 1)

Durante nuestro trabajo en conjunto con el participante y sus familiares se indagamos dos proyectos, enfocados en poblaciones similares pero con visiones distintas, sin embargo, nos acercan a una perspectiva más social, y la importancia de la atención a la misma a pesar de que se trate de una enfermedad.

Cada uno de los conceptos descritos anteriormente forma parte fundamental de nuestra investigación. Ya que, cada uno tiene su funcionalidad a la hora de analizar la información, así como ser parte de los procesos prácticos. Es importante que cada uno sea tomado en cuenta para poder comprender la investigación. De igual forma, entender que la red de apoyos con la que cuenta el participante está formada por los distintos servicios y que cada uno brinda su apoyo en distintos ámbitos.

## Capítulo III

### Marco metodológico

Este capítulo hace referencia a la metodología con la cual se desarrolló el proceso de investigación, así como el tipo de estudio en el que se basa. Se describen a los participantes y el rol que desempeña cada uno durante el proceso investigativo y en su vida diaria. Además, se dan a conocer los distintos momentos por los cuales atraviesa el proceso para lograr el análisis respectivo. Por otro lado, las técnicas y los instrumentos utilizados para la recolección de la información, que permitirán realizar el análisis y lograr contrastar con la información bibliográfica recabada con lo vivido.

### Paradigma y el enfoque metodológico

El enfoque metodológico en el cual se fundamentó la investigación fue el praxeológico, ya que se basa en realizar praxis en la vida. “Hay que tener en cuenta que la praxeología no es exactamente el análisis de las prácticas, sino el análisis de la praxis” (Juliao, 2011, p. 31). Esto debido a lo que comenta el autor, la práctica se interesa más en los procesos vividos que en el resultado obtenido; y cuando hablamos de praxis se habla de un proceso cíclico que permite la reflexión-acción-reflexión. Por lo que la investigación se basa en un enfoque praxeológico, ya que analiza la relación existente entre lo que encontramos como teoría con los saberes que obtuvimos gracias a la experiencia de la praxis, la cual nos cuestiona y nos lleva a reflexionar.

La praxeología compara la parte teórica de la investigación, y a la vez con la práctica responsable, por lo que no solo depende del logro obtenido o de los objetivos fijados, sino de la acción misma, independientemente de las circunstancias. La “praxis” se refiere al actuar o accionar ante una situación determinada de la realidad en la cual se trabajó. Juliao (2011) nos lo describe de la siguiente manera:

concebir al conocimiento como praxis y acción transformadora. Conocer es tarea y quehacer, es proyecto de vida. Por eso, el conocimiento, más que luz, es acción, es “verbo, no sustantivo”. Conociendo, el hombre controla y domina lo que le rodea.

Dominar es un modo de actuar, y controlar no es posible sin intervenir. También por el conocimiento el hombre tiene que transformar las relaciones sociales; por eso, el conocer aparece como proyecto de liberación y de transformación social, como proyecto de desarrollo integral. Y formar a cada sujeto en el correcto empleo del conocimiento es una de las tareas pedagógicas más decisivas en toda sociedad (p. 81).

En la práctica realizada durante la investigación como lo menciona el autor, era necesario el conocer y comprender cuál era la realidad, para luego actuar ante lo que estábamos observando para gestar cambios y hacer los ajustes pertinentes. Así como entender cuáles eran las situaciones que rodean esa realidad y cómo afectan de manera positiva o negativa el desarrollo de la calidad de vida de una persona. El autor menciona que “dominar es un modo de actuar”, sin embargo, nosotras no consideramos en dominar las situaciones o los problemas que encontramos en el camino, sino en conjunto trabajar con los participantes para que ellos mismos fueran los que actuarán sobre su vida diaria. Que la transformación sea propia de las personas que están incluidas en la investigación y que sea un proceso de autoreflexión.

### **Tipo de estudio**

El tipo de estudio en el que se basó la investigación es una Investigación Acción (IA), ya que su metodología era apta para trabajar los objetivos propuestos. Nos permitió responder concretamente a situaciones específicas, partiendo de los conocimientos generados a través de una investigación más teórica. La IA le da un sentido a la praxis en el campo, donde en el convivir con la realidad se pudo identificar una situación problematizadora. Para definir nuestro tema mediante una fase diagnóstica pudimos discutir con los participantes sus distintos puntos de vista sobre qué situaciones eran considerables según nuestras posibilidades para transformar y enmarcar el tema anteriormente explicado.

La diferencia de este tipo de estudio en comparación con otros, es que se requiere de un accionar como parte de la investigación; no solo nos basamos en investigar el problema encontrado, sino mediar desde nuestros valores profesionales para que la meta fuese aportar en la medida de las posibilidades a la transformación social en torno a las personas

con discapacidad, en un espacio determinado y a su vez posibilitar en los participantes un rol en promover y motivar la participación, vivencias y experiencias en favor de la calidad de vida. Por consiguiente, al involucrarnos en el entorno se comprende más la realidad, articulamos constantemente con los distintos participantes, y a su vez reflexionamos y accionamos. En palabras de Freire (1974) llamaba a esta acción como un “Círculo de Cultura”, donde existe un diálogo que coexiste y crea, en donde a todos se les considera que saben y que en conjunto se busca conocer más sobre un tema. Según Latorre (2003):

Estas actividades tienen en común la identificación de estrategias de acción que son implementadas y más tarde sometidas a observación, reflexión y cambio. Se considera como un instrumento que genera cambio social y conocimiento educativo sobre la realidad social y/o educativa, proporciona autonomía y da poder a quienes la realizan. (p. 23)

Asimismo, por medio del acercamiento, el diálogo, la interacción con las personas participantes y las estrategias planeadas antes de cada visita, tuvimos como fin, realizar una reflexión y accionar que generara pequeños cambios en la situación que se nos presentaba, fue tomar esas acciones para luego reflexionar y continuar planeando en beneficio de las personas y nunca separadas de ellas. Este proceso implicó una unidad y vínculo entre cada uno de los participantes para trabajar según las posibilidades que se nos brindaba. Para investigar desde la visión de la IA tuvimos que ser conscientes y comprometidas para con lo que estábamos realizando.

## **Participantes**

En esta investigación acción se trabajó con dos grupos de participantes, el primero de ellos constituido por el círculo cercano, es decir, el participante y sus familiares. Los cuales, debido a situaciones éticas, codificamos de la siguiente manera: persona con corea neuroacantocitosis (P1), madre (F1), padre (F2), hermano menor (F3). Un segundo grupo de participantes se encuentran las personas que solo fueron partícipes de algunos momentos puntuales que se realizaron en la investigación, las cuales serían VP, profesional en el área

de Educación y JV, estudiante de farmacia. Por otro lado, se contaron como participantes a las personas involucradas en los distintos servicios que se identificaron. Estas parten de diversas asociaciones o instituciones que ofrecen sus servicios al P1. Sin embargo, no son codificadas las charlas realizadas debido a que la información no fue relevante para el proceso de análisis. Se llegó a la conclusión de que era muy poca información o que a su vez no se alineaba con los objetivos.

El P1 que formó parte del proceso investigativo, adquirió la enfermedad corea neuroacantocitosis a partir de sus 25 años, lo cual hizo que la progresividad degenerativa de sus habilidades le generara una situación de discapacidad, debido a las barreras con las cuales se enfrenta diariamente. Su vida pasó de tener una profesión, una relación estable con su esposa y un hogar propio, a volver al hogar de sus padres. Esto crea un proceso de incertidumbre en dicha persona y un cambio en la dinámica familiar. La familia por su parte consolida un rol esencial dentro de la vida del P1. La madre es la que le brinda asistencia al participante dentro del hogar en cuanto a todas las necesidades básicas, como el baño, la alimentación e incluso el desplazamiento dentro del hogar. Por otro lado, el padre es quien se encarga de trabajar para brindar la parte económica y apoya al participante cuando debe de transportarse a otro lugar fuera de la casa, como el CAIPAD. Por último, su hermano menor tiende a quedarse con el participante cuando nadie más puede hacerlo y se acomoda con los horarios de la universidad y con su mamá para poder organizarse con toda la dinámica.

En la siguiente tabla se describen de manera detallada el principal grupo de participantes, el cual corresponde al círculo cercano del participante.

Tabla 1

*Descripción de participantes*

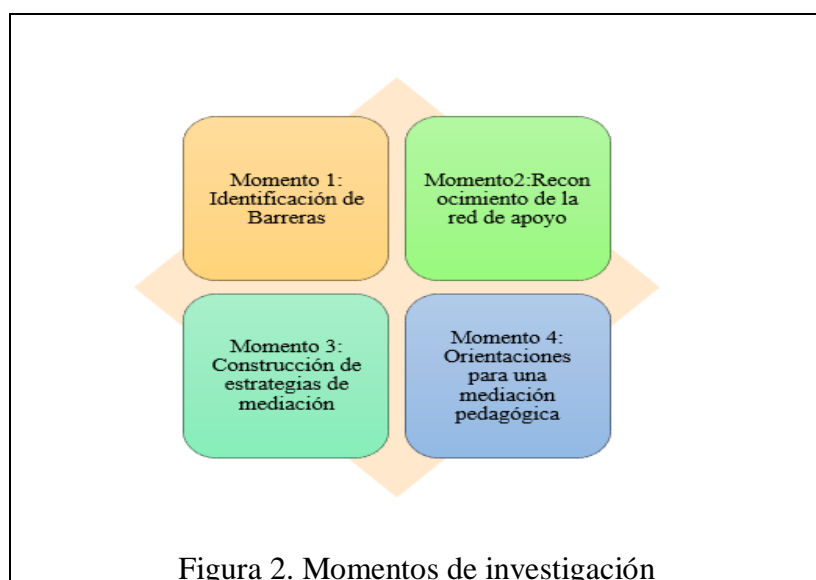
<b>Persona con Madre / F1</b>	<b>Padre / F2</b>	<b>Hermano /F3</b>
<b>Persona corea neuroacantocitosis/ P1</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad: 37 años</li> <li>• Estado civil: Divorciado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad: 55 años</li> <li>• Estado civil: Casada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad: 62 años</li> <li>• Estado civil: Casado</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad: 19 años</li> <li>• Estado civil: Soltero</li> </ul>

- 
- |   |   |  |  |
|---|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesión: Arquitecto</li> <li>• La persona ejercía dicha profesión antes de ser diagnosticado con la enfermedad.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesión: Ama de casa</li> <li>• La mamá durante el día se dedica hacer las labores domésticas de la casa y cuidar del PI.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesión: Negocio propio de mecánica.</li> <li>• El padre debido a su trabajo propio cuenta con flexibilidad de horario para poder adaptarse a las distintas dinámicas del hogar.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesión: Estudiante de arqueología</li> <li>• El hermano es estudiante de la UCR por lo que sus horarios varían.</li> </ul> |
|---|---|--|--|
- 

Fuente: Elaboración propia (2019)

### Estrategia metodológica

La ruta metodológica se dividió en cuatro momentos, cada uno diseñado para responder a los objetivos planteados. Además, cada momento contó con actividades, técnicas, e instrumentos con los cuales se recolectó la información durante el proceso de investigación. El análisis de la ruta metodológica, se realizó por medio de dichos momentos, de donde fueron surgiendo las categorías de análisis. Por consiguiente, en la figura 2 se representa el orden secuencial de cada momento, brindando un mayor entendimiento de cómo se fue vivenciando la investigación.



El primer momento responde al primer objetivo específico, en donde se identifica las características del entorno y por otro lado los intereses de la persona participante. La intención de este momento fue conocer y aproximarse a la realidad que vive el participante en los diferentes contextos y como es su dinámica con las personas a su alrededor. En primera instancia, se realizó un diagnóstico para reconocer tanto lo que pensaba la familia, las vivencias y las acciones acerca de las barreras como lo que pensaban los profesionales del CAIPAD. Para esto se realizó una actividad de metacción como técnica y una entrevista como un primer instrumento dirigida a la familia y al participante. En el caso del espacio de CAIPAD, se intentó realizar las mismas actividades, pero tan solo pudimos realizar una reunión, donde se indaga por medio de una entrevista abierta y a su vez, mediante la observación por medio de dos visitas en la institución. No se lograron realizar más acciones debido a la dinámica que estaba sucediendo en el centro.

El segundo momento, responde al reconocimiento de la red de apoyo que favorece el entorno familiar del participante. Como se mencionó, este momento fue un repensar de toda la ruta, en cuanto a lo que realmente se quería lograr con el trabajo de investigación. Por lo que nos centramos en crear un mapa de los servicios que conforman la red de apoyo del P1 para conocer sobre los servicios que atienden al participante. Para el logro de este objetivo, contamos con espacios de tertulias, en donde por medio de conversaciones espontáneas en el hogar, tanto el participante y sus familiares nos compartieron la experiencia que tuvieron con los distintos servicios identificados. A su vez, como parte del acompañamiento que le estábamos brindando al participante, nos dimos a la tarea de seguir en busca de los servicios que pudiesen ser de beneficio para el P1. Al reconocer los servicios, también contamos con contactos para realizar entrevistas y así conocer con un poco más de claridad en cuanto al apoyo que le brindaba cada ente.

Para el tercer momento, se elaboraron estrategias de mediación pedagógica en el hogar, basado en el tema de la promoción de la calidad de vida en las relaciones interpersonales. Para esto tomamos como base los intereses del participante, para plantear cada estrategia para las sesiones desarrolladas los sábados en las mañanas. De manera general, se pudo contribuir a construir aprendizajes que favorecen la calidad de vida en cada sesión y tomar en cuenta las necesidades que día a día se fueron generando a lo largo de la investigación. Para este momento, utilizamos el uso de grabaciones, de proyecciones fotográficas, para poder recolectar cada momento y rescatar la voz de los participantes.

Para el cuarto momento, se redactaron los aspectos de mediación pedagógica que iban desarrollándose al mismo tiempo de las acciones que se realizaban para responder a los objetivos de los momentos anteriores. Para ello realizamos un proceso de reflexión de todas las mediaciones realizadas a lo largo del proceso y decidimos escribirlas con el fin de que fuese una guía para el trabajo pedagógico desde un contexto no formal, como lo es el hogar.

Como parte de la ruta metodológica se incluyeron distintos principios pedagógicos que fueron la base de nuestro accionar durante el trabajo de campo realizado para la investigación, como de sustento teórico. El primer principio presente es *el afecto*, según Flórez y Vivas (2007) “Este principio reconoce el papel que desempeña la afectividad en los procesos de aprendizaje y en el fomento y desarrollo de la creatividad” (p. 169). Se consideró este principio desde la praxis como uno de los más fundamentales durante el proceso investigativo, debido a que estuvo presente en cada actividad que se realizó con los distintos participantes. Además, como lo menciona el autor, la afectividad ejerce una función muy importante durante los procesos, no solo de aprendizaje, sino también de compartir con las demás personas. Por otro lado, este principio no hubiera sido tan relevante si no se efectuaba de manera recíproca por parte de todos los participantes en los distintos espacios en los que se trabajó.

Otro de los principios pedagógicos que se consideró importante durante la investigación es la *experiencia natural*. Durante el desarrollo de la propuesta es de suma importancia que el P1 comenta sus intereses y sus necesidades, para poder partir de ese punto y generar procesos que respondieron a lo que él expresó. Además, este principio proponía que el participante fuera el protagonista en todo momento, y que todo lo que se pensó y se realizó fuera siempre respondiendo a lo que P1 quería y a su vez lo que nosotras como profesionales en educación especial, considerábamos que responden a sus necesidades. Flórez y Vivas (2007) nos explican que en este principio “debe promoverse la participación libre, experiencial y espontánea del educando, para que estos intereses y necesidades afloren, y para que el educando se convierta en el protagonista de su proceso de formación” (p. 169). Por otro lado, el autor muestra la importancia de ser flexibles, a lo que en este proceso de investigación y en el participar en el desarrollo de las mediaciones pedagógicas se procuró en todo momento, para que su participación fuera lo que él quisiera y no se basara en instrucciones o reglas ya predeterminadas, logrando una construcción conjunta.

Los autores Flórez y Vivas mencionan *la actividad* como uno de los principios pedagógicos dentro de los procesos de enseñanza-aprendizaje. Durante la investigación se vio reflejado este principio durante las estrategias que se realizaron con los distintos



participantes. Así como lo mencionan los autores “sino que es una construcción del sujeto, a partir de la acción en su interacción con el mundo y con otros sujetos” (2007, p. 170). Para nosotras era esencial que durante el proceso, las vivencias pasadas del P1 se vieran reflejadas en las estrategias, así como fomentar sus relaciones con otras personas y con sus familiares. Es por esto que el participante dio a conocer sus intereses y cuáles actividades le gustaría realizar durante el desarrollo de las estrategias pedagógicas, que es una parte de la investigación.

De igual forma, se considera como otro principio pedagógico dentro de nuestra investigación es *la enseñanza lúdica*. Este principio se ve demostrado en los distintos compartires en donde se realizaron dinámicas de manera conjunta con el P1. Debido a la profesión del participante, estas actividades eran de gran importancia para él, ya que podía expresar sus habilidades y trabajar en las que le presentaban un reto por su condición de corea neuroacantocitosis. Según Flórez y Vivas (2007) comentan que “El propósito de este principio no es maximizar la productividad del individuo para el mercado, sino propiciar su formación en creatividad, en alegría y sana emulación, sin los miedos y temores de la vida real” (p. 171). Como lo mencionan los autores la enseñanza lúdica genera situaciones positivas en donde el participante puede sentirse pleno en el momento que está disfrutando.

Otro de los principios de la investigación es *el antiautoritarismo*. Nosotras durante la investigación aprendimos como el proceso podía ser flexible y que lo importante era dar a conocer las voces de los participantes, para eso necesitábamos escuchar sus opiniones por medio de conversaciones, entrevistas o inclusive mensajes de texto, ya que una de las principales actividades durante esta investigación, fue exponer ante los participantes todas las situaciones para que ellos mismos fueran los promotores de las soluciones. Flórez y Vivas comentan que “El maestro debe aprender a moverse en esa tensión dialéctica, que se da en la aplicación de los principios de autoridad y de libertad en los que se desarrollan los verdaderos procesos formativos” (2007, p. 172). Además de un continuo aprendizaje, ya que también fue de gran oportunidad de formación para nosotras.

*El entorno de aprendizaje* es un principio pedagógico propio de la investigación, debido a lo que comentan Flórez y Vivas “El individuo no se humaniza aislado y por fuera de la cultura y de la sociedad, sino en medio de ella” (2007, p. 170). El entorno siempre fue fundamental durante los distintos procesos, ya que como lo mencionan los autores la persona no se puede humanizar aislado de todo lo que lo rodea. Es por esto que el hogar siempre fue parte de la investigación, debido a que este espacio forma parte de su realidad. Además, de

que las rutinas que se encuentran en el entorno son generadoras de factores que influyen en los distintos momentos o en las actividades que se realizaron dentro del mismo.

Cada uno de los principios pedagógicos fueron fundamentales para la investigación y sobretodo en las mediaciones pedagógicas, ya que nos permitieron identificar y compartir la realidad de los participantes. Así como, brindar un acompañamiento en cada estrategia realizada en los distintos momentos. Por otro lado, nos permitieron aprender a valorar el aprendizaje por medio de la convivencia en espacios no formales.

### **Técnicas e instrumentos a utilizar**

Para recabar la información se utilizaron diferentes técnicas e instrumentos, que se trabajaron con los participantes en diferentes momentos de la investigación y que responden a cada uno de los objetivos. Para cada momento se necesitaban datos bibliográficos de distintos referentes teóricos para poder contrastar con la realidad de la persona. Para esta investigación se entendió como técnica: a como realizamos o mediamos el proceso, e instrumento a lo que nos ayudó a recoger o sistematizar la información. A continuación se describirán los instrumentos utilizados para la recolección de información.

### **Instrumentos**

**Diario de campo.** Como lo menciona Martínez (2007) “El Diario de Campo es uno de los instrumentos que día a día nos permite sistematizar nuestras prácticas investigativas; además, nos permite mejorarlas, enriquecerlas y transformarlas” (p. 77). Durante la investigación el diario de campo fue fundamental ya que nos permitía anotar la información y cada una de las situaciones emergentes que iban surgiendo en el proceso, así como las comunicaciones personales de cada uno de los participantes. Dicho instrumento nos ayudó a fundamentar los análisis que realizamos, así como comparar información acerca de distintos temas. Por otro lado, como lo menciona Martínez es una herramienta que se puede mejorar y adaptar en cualquier momento de la investigación. También, como lo menciona Latorre “El investigador observa y registra la realidad que indaga. Se convierte en un observador constante, que anota y registra lo que ve y oye” (2003, p. 93). Además, de que es un registro en donde queda plasmado todo el proceso de investigación, tanto lo observado como lo descrito en los distintos momentos. Debido a esto durante todas las visitas y observaciones

que se realizaron en los distintos lugares se llevó a cabo la recopilación de información mediante el diario de campo (ver *Apéndice A*), dicho contaba con cinco casillas en donde se anotaba el objetivo de la actividad o convivio, que se pretendía observar con lo que se tenía planeado, una descripción de lo vivido en el momento, algún cambio que haya surgido y resultados encontrados .

**Entrevista.** Los autores Díaz, Torruco, Martínez y Varela definen el concepto de la entrevista como “una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar” (2013, p. 163). Dicho instrumento se utilizó con los familiares para la recopilación de información que ayuda a dar respuesta a los distintos objetivos planteados, utilizando varios tipos, ya sea de manera estructurada, no estructurada o semiestructurada (ver *Apéndice C*). Durante la investigación se trabajaron cuatro entrevistas y cada una se realizaba de manera personal. “La entrevista nos remite a una interrelación, el contacto, la comunicación, confrontación, el reporte, informe, la reflexión expresada, la indagación” (López, Deslauriers, 2011, p. 2). La entrevista se utilizó en la investigación para confrontar información que se ha obtenido por medio de observaciones o de conversaciones con los distintos participantes, así poder validarla de forma en que no se realizan juicios de valor ni interpretaciones.

**Cuestionario.** El cuestionario según Meneses es “el instrumento estandarizado que empleamos para la recogida de datos durante el trabajo de campo de algunas investigaciones cuantitativas” (2016, p. 9). Este instrumento fue utilizado con ciertas adaptaciones para poder trabajar con el participante con corea neuroacantocitosis, de manera que el ambiente durante la aplicación sea ameno para el mismo, con el fin de plasmar las opiniones con respecto a los distintos temas. “El sentido de presentar al sujeto respuestas preestablecidas es facilitar el proceso de “medición” (Canales, 2006, p. 68). La idea de realizar un cuestionario con el P1 (Ver *Apéndice E*), era buscar alguna forma para mediar el proceso investigativo, con el fin de incluir al participante en la recolección de información. Además, como lo menciona el autor es facilitar el desarrollo para la persona y que no sea desgastante para el mismo, sino que él vaya haciendo su propio proceso y que se comprenda lo que P1 quería expresar y no generar suposición alguna.

## Técnicas

**Diálogo con los participantes.** Esta técnica fue utilizada cada vez que se realizaba una visita. Ya que esta se presentaba a cada momento y con todos los participantes cuando se quería expresar o informar alguna situación o tan solo para relacionarse. Así como lo menciona Canales (2006):

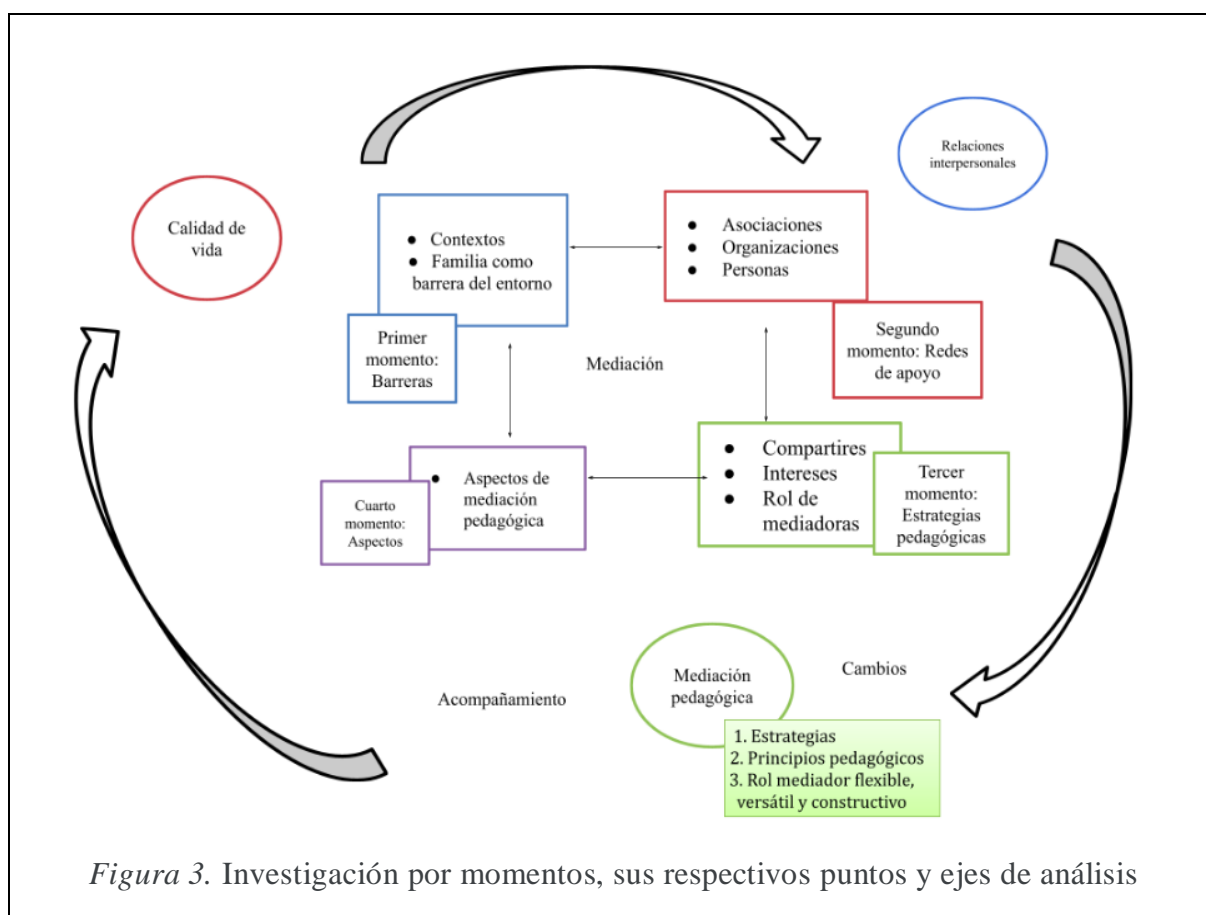
Es un espacio de construcción colectiva donde un grupo de personas comparte sus experiencias de vida y sus vivencias en torno a un tema específico, las personas participan espontáneamente con historias, relatos, cuentos, frases que son encadenadas y articuladas desde la intencionalidad del encuentro. A medida que surge el diálogo, los participantes se van reconociendo en las historias y en los personajes involucrados en ellas. También, se van estableciendo redes de apoyo que se activan cuando hay situaciones críticas que resolver. (p. 371)

Estos espacios de diálogo son construidos para propiciar que las personas participantes se sientan seguros a la hora de contar su historia de vida o de responder las preguntas que nosotras como investigadoras les realizamos. Por otro parte, es una técnica muy accesible para conocer las distintas opiniones. En este caso se usa la comunicación verbal para el diálogo entre los participantes y las investigadoras.

**Grabaciones.** Las grabaciones son utilizadas como técnica durante la aplicación de los instrumentos, así como en conversaciones que se tengan con los participantes. Esto con el fin de que no se pierda ningún dato importante en el momento de realizar el análisis y que además se pueda confirmar la información que se registró mediante otras técnicas o instrumentos. Así como lo menciona Vargas “También es de gran riqueza poder escuchar el audio de una entrevista varias veces porque cada vez que se escucha se logran significados que en la primera vez no se habían captado” (2011, p. 50). Para nosotras como investigadoras es vital comprender con qué significado la persona dijo en el momento ciertas expresiones, para no crear juicios de valor, proceso de gran apoyo en la investigación. Para realizar dicho proceso, se le pidió permiso a los participantes para hacer uso de las grabaciones para fines investigativos.

### Momentos de análisis (Categorías de análisis)

Los momentos de la investigación surgen a partir de los referentes contextuales y que de alguna u otra manera esperamos que fuesen parte de los resultados de esta investigación; además se construyen a partir de los distintos momentos en los cuales se desarrolla la investigación. Se plantean diversas categorías que a su vez desenlazan en subcategorías que son de nuestro interés por observar y analizar. En la figura 3, se visualiza un esquema sobre el orden de análisis del capítulo IV, realizado por momentos, en el cual se señalan los distintos marcos en los cuales describimos el proceso del trabajo de campo.



El primer momento de la investigación nos llevó al análisis de aquellas barreras del entorno que formaban parte de un primer acercamiento a los ambientes del P1. **Para las proyectistas las barreras del entorno consisten en las dificultades que impone tanto la sociedad como las personas hacia el participante.** En este caso, lo que se analizó era todo aquello que evitaba que el participante se pudiera desenvolver de manera independiente y sin

obstáculos. Desde este punto, se analizaron los distintos contextos a los que el participante asistía, así como su realidad familiar para así determinar las barreras presentes en el espacio de CAIPAD, comunidad y hogar. Para este primer momento el P1, la familia y en conjunto con nosotras realizamos un análisis de las barreras que considerábamos se encontraban en los distintos espacios, todo mediante distintas actividades, técnicas e instrumentos.

Para el segundo momento de la investigación se busca identificar una red de apoyo, en la cual brindara un servicio social y sanitario tanto para el participante como para los familiares. Sin embargo, no se identifica una red de apoyo sino servicios fragmentados, por lo tanto, **la categoría de análisis es servicios de apoyo entendida como CCSS, Servicio del MEP, Servicio Municipal y ONG.** Cada servicio de apoyo fue encontrado gracias a la ayuda de los familiares, quienes nos brindaron información acerca de las funciones que realizaban y a su vez mediante investigación de otros servicios. Cada uno de ellos fue contactado para conocer cuáles ayudas brindaba a la familia y también para valorar los motivos de la poca periodicidad de la atención de ciertos servicios. Es de ahí que surgen las subcategorías de análisis donde se esquematiza cada servicio y sus aportes, los cuales son el CAIPAD, Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres, el servicio comunal de la piscina, el Centro de Información Nacional de Medicamentos, Asociación Ditsú, Asociación de Enfermedades Raras de Costa Rica y el servicios de paliativos.

Como tercer momento de análisis abarcamos lo que fueron las **estrategias de mediación pedagógica, entendiéndose como ese acompañamiento pedagógico que responde a las necesidades e intereses hacia el P1, trabajando en una misma actividad con un fin en común.** Lo que se analizó en este aspecto fue, nuestro rol como mediadoras e investigadoras, así como los intereses de la persona participante y los compartires que se generaron. Parte de los resultados y como oportunidad es ver esa transformación docente a través del trabajo diario con dicha realidad y ver cómo la pedagogía conforma un importante papel en la misma. Además, se plantearon distintas estrategias en donde surgieron tanto momentos de ocio como de reflexión acerca de nuestras vidas, generando un espacio de compartir donde se evidenció el valor de las relaciones interpersonales para la calidad de vida.

Como cuarto momento de análisis, describimos **las orientaciones de mediación pedagógica realizadas a lo largo del proceso. Cada una guiada por los principios pedagógicos presentes en la investigación. Estas orientaciones se rescatan a partir de la mediación realizada en cada momento.**

**Categorías emergentes.** Entre las categorías que surgen durante el proceso, se rescata primeramente a **la familia como barrera del entorno**, esto debido a que en el principio se pensaba que las barreras eran impuestas por las demás personas que son parte de los servicios que atienden al P1. Sin embargo, durante la investigación, se encontró que las actitudes de la familia también fomentan dichas barreras que inhiben al participante a realizar acciones que son parte del día a día.

Por otro lado, surgió la categoría del **rol mediador flexible, versátil y constructivo**, debido a que al inicio de la investigación nosotras asumimos un rol en donde planeábamos cada actividad y situación que fuera a ocurrir durante las visitas. Sin embargo, durante el proceso comprendimos y analizamos que durante el apoyo y acompañamiento debíamos ser flexibles y horizontales, adaptándonos al proceso. Durante las experiencias vividas con los participantes también entendimos que nuestro rol se iba construyendo poco a poco durante los momentos, así como que teníamos que tener esa versatilidad para poder mediar las distintas situaciones que iban surgiendo durante el proceso.

Creemos que parte de los resultados que serán observados más adelante; ha sido el observar esa transformación docente a través del trabajo diario con una realidad y contemplar la diversidad de roles que fuimos asumiendo con los aspectos que fueron emergiendo de la investigación.

### **Consideraciones éticas**

Bajo nuestra responsabilidad ética con este estudio, nos comprometemos a respetar toda información que se nos sea brindada. Todas las conversaciones, el material escrito y las diferentes experiencias que tengamos en conjunto, se emplean para fines investigativos. Además, respetamos las maneras de expresión de los participantes y hasta qué punto quieren revelar o compartir información sin ejercer juicios de valor ni inferir en las opiniones. Cada sesión que trabajamos en el entorno del hogar es grabada solo si todos los participantes están de acuerdo e informados de que nada es divulgado sin su consentimiento.

A su vez, nos comprometemos a respetar y apreciar todo pensamiento y opinión y a no tomar en contra los comentarios que se realicen, sino que nuestra manera de expresarnos siempre es desde una comunicación asertiva para lograr los objetivos propuestos. Por otro lado, haremos una devolución del trabajo final a cada uno de los participantes, para que puedan comprobar que todo se realizó de manera profesional. Dentro de nuestra

investigación no colocaremos nombres de ninguno de los participantes, sino que todo será descrito de manera anónima, para evitar la exposición de los participantes, así el nombre de lugares o direcciones. Y por último, cuenta con la aprobación de un consentimiento informado de la persona con corea neuroacantocitosis, donde describa que abiertamente usemos datos de su vida y de las personas que lo rodean para completar con más claridad el estudio de caso. La devolución de la información recaba, se realizó en los espacios de tertulia compartidos durante las sesiones de trabajo.



## **Capítulo IV.**

### **Sistematización, análisis y discusión de resultados.**

Al analizar las categorías se determinó la relación existente entre los objetivos y el problema planteado con los resultados observados en el proceso para que de ahí partamos a la construcción de las conclusiones. Se rescata y se esquematiza, tres ejes de análisis que se fueron incorporando paralelamente con los momentos, ya que, mediante la reflexión generada a lo largo de los momentos, pudimos visualizar que el análisis reflejaba pilares esenciales que brindaron una mayor profundización a la investigación realizada.

Como eje central en el accionar a lo largo de la investigación, pudimos determinar la mediación pedagógica, la cual fue fundamental para los demás puntos de análisis. De este eje, surgieron dos claves que se dieron con el cambio de la propuesta, los cuales son la calidad de vida y las relaciones interpersonales que era parte de lo que se quería llegar con todas las estrategias de mediación, buscando como prioridad el bienestar del P1. La relación entre la mediación y las relaciones interpersonales, fue caracterizada por un énfasis de acompañamiento por parte nuestra hacia el participante y sus familiares, mediante un intercambio de experiencias en las cuales la familia nos permitió participar. Y por último, como efecto de ese acompañamiento se logra contemplar la relación entre la mediación y la calidad de vida, por medio de los cambios que se visualizaron tanto en el participante como en su contexto más próximo. Asimismo, una constante a lo largo de la investigación fueron los cambios que se iban dando; por lo que se contempló como un punto clave de análisis, la transformación de la investigación.

#### **Antecedentes de la realidad del P1 previo a la investigación.**

Previo al análisis de los momentos, consideramos importante rescatar ciertos detalles para mayor comprensión de lo que después profundizamos. Un primer punto, es el ingreso del participante al CAIPAD, el cual fue en Agosto del 2018, fecha en la cual lo conocimos debido a nuestra práctica de bachillerato. Para este tiempo los familiares relatan que el P1 quería buscar un lugar en donde él pudiera salir de su casa y poder compartir con otros, por lo que comenzaron con una búsqueda de un lugar en donde él se pudiera beneficiar. A lo que nos comentan que fue muy difícil de encontrar, ya que en todas las entidades le negaban la

entrada por distintos factores. En este CAIPAD, no fue la diferencia, entre los funcionarios votaron quienes aprobaban que él se quedara y llegaron al acuerdo de permitirle realizar la prueba de ingreso, la cual fue de tres meses.

Durante nuestra práctica de bachillerato pudimos conocer a los familiares de P1 y crear vínculos con ellos. Al concluir nuestra práctica, mantuvimos el contacto ya que vivíamos bastante cerca de ellos, por lo cual los visitamos y compartimos con ellos en distintas ocasiones. Al inicio del año 2019 con nuestra licenciatura nos percatamos que todo lo que ya llevábamos de conocer al P1, sus familiares y al mismo tiempo al CAIPAD, teníamos ya un diagnóstico previo, que fue un acercamiento en donde se conocía la condición del participante, a la familia y la forma de trabajar en el centro, esto generó posibilidades de poder crear una propuesta en conjunto. Por lo cual les solicitamos el espacio para poder trabajar junto con ellos y por parte de la familia y el P1 tuvimos siempre las puertas abiertas, por lo que iniciamos formalmente nuestro trabajo de campo a inicios de Agosto, pero con bastante conocimiento sobre quién era el participante, como era su dinámica familiar, su vida cotidiana y además de como era su participación en el espacio de CAIPAD y la atención que le brindaban.

Es importante mencionar dentro de estos últimos aspectos que describimos que siempre tuvimos mayor acercamiento con el padre (F2) y madre (F1) del participante, a pesar de que en ciertas ocasiones cruzamos conversaciones con el hermano (F3). Esto lo mencionamos ya que en el primer momento de este análisis, se podrá observar ciertos aportes por parte del hermano del participante. La situación en relación a la decisión de la poca participación del hermano con el proceso de investigación, es algo que hasta el día de hoy no comprendemos, pero según nos comentaba el P1; antes de comenzar con todo este proceso investigativo, la relación entre ellos no era tan buena y que llevaban varios meses sin hablarse. Al tiempo en que nosotras comenzamos a realizar visitas más frecuentes es que comenzamos a observar dicho aspecto, en donde pudimos visualizar que el hermano no se sentía a gusto con el P1, pero aún así en un principio dijo que si aportaría a la investigación, lo cual después fue descartado ya que no se generaba la socialización que esperábamos con él, sino que más bien este expresaba ciertas condiciones de su participación que no eran del todo enriquecedoras para el proceso, por lo que en las siguientes sesiones tan solo los padres y el P1 eran partícipes.

Por otro lado al inicio de la investigación, el participante se encontraba en una fase depresiva, el cual era manifestado de distintas maneras tales como el no dormir de noche, por lo que, tendía a arrastrarse por su casa para recoger su celular o bloqueaba la puerta de

su habitación con el armario para que nadie lograra entrar. Cuando llegábamos a compartir con él se encontraba cansado y la familia también, debido a que durante la noche se despertaban por los sonidos que realizaba el P1. Esto generó muchos cambios durante la investigación, ya que se proporcionaron más espacios de discusión con el participante para conocer cómo este sentía al respecto y a su vez respetar la intimidad de la familia para que ellos pudieran descansar. Entre los factores que detonaron las conductas depresivas, estaban las fechas importantes para él, que le recordaban su pasado con su ex esposa, la fecha en que dejó de caminar, o algún logro de su vida que determinaba un recuerdo importante realizado por él. Al acercarse estos momentos, él solía comportarse de otra manera y realizar acciones que incluso él no entendía el por qué las hacía. A su vez, comenzó a tener etapas de alucinaciones o donde las frase que expresaba no tenían en algunos casos coherencia con la realidad que él estaba viviendo; además en momentos tenía sueños muy profundos y prolongados en donde por muchas horas nada lograba despertarlo. Todos estos aspectos los exponemos, ya que es importante mencionar que fueron determinantes en el proceso, para los cuales fuimos brindando acompañamiento y respetando el tiempo de los participantes y a su vez de la condición del P1.

### **Ideas iniciales sobre la noción de barreras por parte del contexto familiar**

En este capítulo se permite visualizar la sistematización de la experiencia vivida, que surgen del trabajo de campo y del análisis de los instrumentos, como lo son las entrevistas, conversaciones y diarios de campo, entre otros. Se realizó la sistematización a partir de los objetivos planteados y las categorías que fueron emergiendo en el proceso para profundizar en el estudio de las experiencias, retomando el marco teórico de esta investigación para contrastarlo y complementarlo con lo vivenciado en la realidad.

Para un primer momento de análisis, se realizó un diagnóstico general el cual responde al objetivo uno acerca de la identificación de las barreras del entorno de la persona. Se elaboró un primer planteamiento para el trabajo de investigación, en la cual se pensaba construir sistemas de apoyo con base en las necesidades del participante, en el espacio del hogar y el CAIPAD, teniendo en cuenta que el sistema de apoyo es una red de contactos y lugares en donde el P1 puede acudir y estos brindarle la ayuda necesaria en distintos momentos. Para dicha construcción se quería analizar y comprender la concepción que tenían sus familiares, sobre los conceptos de barrera y apoyo. A pesar de que finalmente no se

trabajó con el espacio de CAIPAD, los datos recopilados, ofrecen insumos para la investigación en general. En la tabla 2, se puede visualizar la conceptualización tanto de la madre y del padre del P1.

Tabla 2

*Opinión de los familiares acerca del concepto de barreras y de apoyos*

Participante/ Conceptos	F1	F2	Concepto realizado por ambos participantes
Barreras	El problema de no poder comunicarse bien. No poder atender sus necesidades. No poder salir solo.	Impedimentos. Obstáculos. Poco desarrollo individual. Acompañamiento	Las barreras son paredes donde no se puede hacer, donde hay límites. No tener oportunidades para pasarlas.

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Las ideas iniciales expresadas por el participante F1, sobre lo que son las barreras, las focaliza en la persona, al mencionar los “problemas” que tiene su hijo en el desenvolvimiento cotidiano: “no poder”: comunicarse, atender sus necesidades, salir solo. Vemos como esta primera opinión centrada en la persona, va a cambiar y modificarse al escuchar y considerar la opinión que ofrece F2, donde percibe que las barreras son obstáculos, más hacia afuera que de la persona misma. De los intercambios dados entre ambos familiares y la solicitud de construir una idea conjunta, surge una conceptualización de barreras centrada en la falta de oportunidades, en “paredes que limitan”. Lo anterior, permite mostrar varios aspectos necesarios de considerar: el primero de ellos, la importancia de conocer desde donde las personas que interactúan con personas con discapacidad están comprendiendo estos conceptos, pues de ellos dependen el abordaje que lleven a cabo, en este caso, en la cotidianidad del hogar.

En segundo lugar, y desde una perspectiva también pedagógica, la necesidad de expresar ideas, compartirla con los otros y llegar a construir de manera participativa, promueve en los participantes la reflexión y complementar de sus propias ideas. Aspectos que en esta situación favorecieron un cambio, desde donde se está mirando, considerando y

asumiendo a la persona con discapacidad.

Lo anterior, nos permite considerar que las barreras, aunque en muchos casos son invisibilizadas por los distintos actores sociales, como en el caso del participante F1, y de donde subyacen concepciones tradicionales sobre la discapacidad, al centrarse en la persona y no el contexto, debido a que las normalizan tanto que no se toma en cuenta que estas barreras pueden llegar a limitar el desarrollo de toda persona. Serrano, et al (2013), describe la transformación de dicho concepto:

El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios, debido a la evolución en la fundamentación teórica de los modelos explicativos y conceptuales de esta condición. Inicialmente la discapacidad fue entendida como “una característica o atributo de la persona, que es causada directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud...” ( p. 42)

Sin embargo, es necesario mencionar que cómo una estrategia pedagógica, se motiva un espacio para que compartan sus opiniones, para luego solicitarles que construyan una de manera colectiva, esta estrategia promueve algún cambio en la forma de considerar las barreras. En la tabla dos se muestra, las diversas opiniones, así como la construcción conjunta que realizan y donde expresan que dichas barreras, son obstáculos que impiden que se dé un desarrollo individual e incluso describen que dichas barreras minimizan las oportunidades para las personas, en este caso refiriéndose a la persona con corea neuroacantocitosis. De esta manera, tanto los familiares como el P1, muestran posturas cercanas, así como él menciona “las barreras no me dejan ser quien quiero ser” (Comunicación personal, 2019).

Identificar las ideas que las personas cercanas con las que interactúa una pcd es fundamental para un abordaje en su calidad de vida, debido a que en ocasiones estas formas de pensar de los miembros de la familia pueden convertirse en una barrera para la participación de la persona. El abordaje de esta estrategia pedagógica implicó para nosotras el conocer las visiones de los familiares del participante y a su vez poder intercambiar con ellos nuestro enfoque y perspectiva de lo que son las barreras para las personas con discapacidad. Esto nos llevó a una constante reflexión en cuanto a cómo expresarnos con los familiares sobre sus opiniones sin dejar de lado el respeto y el trabajo colaborativo como principio pedagógico. En ese sentido, para nosotras fue primordial mantener un espacio seguro, donde las ideas expresadas no fueran atacadas, sino compartidas y reflexionadas por medio de una

comunicación asertiva. Esta estrategia nos ayudó a reorientar el enfoque que tenía F1 acerca de que la discapacidad solo depende de la condición de la persona y abrir la posibilidad de reconocer que el contexto juega un gran papel en las barreras. Para nosotras esta actividad fue clave para poder responder al resto de los objetivos ya que al llegar a un consenso de lo que son las barreras, teníamos una base de donde partir, debido a que al identificar barreras podíamos comprender con claridad cuáles eran los apoyos necesarios para poder trabajar con el P1, así como para la investigación de nuevos servicios, además de cuales podían favorecer su calidad de vida. Este cambio de opiniones fue una estrategia interesante que al mismo tiempo nos dejó visualizar como la misma familia reflexionaba en sus accionares ante el P1 y fueron dándose algunos cambios en la calidad de vida que beneficiaron al núcleo familiar, el cual se irá visualizando a lo largo de los momentos.

Otra estrategia pedagógica que se desarrolló en el contexto familiar con el propósito de conocer acerca de éste y de las interacciones familiares, fueron conversaciones de manera espontánea con el padre y la madre, lo anterior con una intención pedagógica, de ir escuchando y explorando cómo la familia percibe y actúa con el P1 y sobre la noción de barreras que ellos poseen. De esta manera, los familiares reconocen que, hasta cierto punto, muchas de las barreras comunicativas, de infraestructura, actitudinales y de participación existentes, las genera el mismo entorno en el cual se desenvuelve la persona.

Al no existir una cultura inclusiva, donde se respeten las diferencias de cada persona se tiende a limitar a todo el que no encaja en la “norma”. Lo mencionado por Serrano, et al (2013), concuerda con lo descrito por los familiares; “Las barreras son paredes donde no se puede hacer, donde hay límites. “No tener oportunidades para pasarlas” (Concepto realizado por ambos familiares, comunicación personal, 2019). Las barreras obstaculizan la participación y desarrollo de las personas, ya que tienen un efecto tanto en la condición de la persona, como en su cotidianidad. Dichas barreras pueden ir desde la accesibilidad, hasta las actitudes de las personas frente a la situación de discapacidad del participante. Nosotras como parte del proceso, sostenemos el fundamento de Serrano, debido a que el contexto mismo se ha encargado de obstaculizar cada día más el desarrollo del P1, incluso desde su área social.

### **Identificación inicial de barreras en el contexto familiar y en el CAIPAD**

El apartado anterior permitió conocer y comprender sobre la noción de barreras por el padre y madre del participante, la percepción que los miembros de la familia pueden tener con respecto a la pcd, puede ser una barrera actitudinal que limita su participación e

interacción; de esta manera, una de las barreras, podría ubicarse en el entorno familiar.

Por otro parte, para la identificación de otras barreras de los contextos en que se desenvuelve el participante, se le preguntó a los miembros de la familia sobre ellas, además, de visualizar las interacciones que la persona tenía con dichos entornos, por medio de observaciones y conversaciones. Uno de ellos fue en el CAIPAD, como investigadoras consideramos oportuno involucrar dicho contexto al desarrollo de este trabajo de investigación debido a que como lo describimos anteriormente, fue el lugar donde lo conocimos y donde considerábamos que los profesionales del lugar al conocer sobre él, podían brindar grandes aportes a la construcción de la investigación.

En una reunión que tuvimos con los profesionales del lugar, pudimos escuchar lo que estos pensaban del participante y de la situación en la que se encontraba y más que conversar sobre una propuesta de construcción conjunta, recibimos muchos comentarios no favorables del por qué este no debía de continuar en dicho espacio , por ejemplo, “votamos que sí, por la tenacidad, pero ya solo se conforma con estar acostado.” (Funcionaria del CAIPAD, comunicación personal, 2019). Además, los docentes del CAIPAD consideraban que ya contaban con un sistema de apoyo con el cual trabajan de la manera más adecuada. Estas reacciones de los funcionarios del CAIPAD, nos lleva a replantear y decidir en conjunto con el P1 y sus familiares, realizar primero una identificación de las barreras de ambos espacios y contrastar con los intereses del participante y reflexionar cuál propuesta fuera de mayor beneficio para el participante. En este primer momento se decide no continuar con la idea de la construcción del sistema de apoyo en el CAIPAD, debido a que no se obtuvo una respuesta abierta y flexible al trabajo que queríamos realizar en conjunto con el participante.

Las barreras identificadas en los diversos contextos en que el participante ha tenido la posibilidad de asistir, han limitado la accesibilidad de la persona, debido a que dichos entornos no cuentan con las adaptaciones necesarias para su desarrollo pleno. Entre estas barreras están: las de infraestructura en los distintos espacios físicos donde el P1 quisiera desenvolverse, las barreras de participación obstaculizan las oportunidades de ser parte de las actividades, debido a que no responden a la diversidad, lo cual se entrelaza con las barreras actitudinales.

Con el transcurso de la enfermedad el P1, ha tenido que experimentar una serie de cambios en su vida en cuanto al acceso a lugares, relaciones, en el desarrollo de actividades diarias como el comer y bañarse. El P1 reconoce que su vida hoy en día está rodeada de limitaciones que no

“Desearía que mi vida fuera como antes”  
(P1, Comunicación personal, 2019)

le permiten desenvolverse de la manera que lo solía hacer (Ver recuadro a la derecha). Al observar la tabla 3 se rescatan las respuestas de una entrevista realizada a los familiares (ver *apéndice C*), que fueron de aporte para la identificación de algunas barreras en el contexto del CAIPAD y del hogar.

Tabla 3

*Opinión de los participantes familiares sobre la identificación de las barreras tanto en el hogar como en el CAIPAD*

<b>BARRERAS</b>	
<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Cuáles son las barreras que usted considera que existen dentro del hogar del participante 1?	<p>F1: El poco espacio.</p> <p>F2: Baño pequeño, coma normal.</p> <p>F3: El espacio que solo le permite moverse por el pasillo en línea recta si quiere moverse por la casa, así sea salir o entrar.</p>
¿Cuáles son las barreras que usted ve presentes en el espacio de CAIPAD?	<p>F1: En realidad yo noto menos barreras que en la casa ya que ahí tiene más personas que lo ayudan junto con cinco profesores.</p> <p>F2: Que no existe el mobiliario adecuado para la discapacidad de él.</p> <p>F3: No contestó la pregunta.</p>
¿En su opinión, cuáles son los principales retos para garantizar al participante 1 más oportunidades?	<p>F1: Bueno debería de existir más lugares de apoyo para las enfermedades degenerativas tanto con el enfermo como para la familia ya que todos los del núcleo familiar enfermamos y ocupamos información y apoyo de todas las formas profesionales que se pueda.</p> <p>F2: Que el microbús tenga asientos especiales para usuarios.</p> <p>F3: El espacio, ya que al ser pequeño no le permite moverse libremente.</p>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).



Según los datos dados por los participantes, podemos ver que estos agrupan la barreras en un sola clasificación las cuales son de infraestructura. Determinan que el espacio e incluso el mobiliario tanto del CAIPAD como del hogar han sido obstáculo para el P1, lo cual forman parte de una de las grandes barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad. Aunque en esta entrevista tan sólo mencionan de un solo tipo de barreras, en el compartir de las distintas sesiones pudimos ir identificando otras que nos fueron expresando en conversaciones o incluso en el observar. Es interesante, que a pesar de que sus respuestas fueran tan solo determinadas por el área de infraestructura, estos con el tiempo pudieron ir compartiendonos otros aspectos, que en un principio no lo clasificaban como una barrera como tal, pero que aún así creían que era algo de lo cual frenaba al P1. Esto ha sido parte de los cambios que se pudieron ir visualizando en el proceso, el cómo las visiones de los participantes fueron transformándose, acercándose más a la idea de los nuevos modelos de discapacidad, en donde la persona tiene derechos y donde la discapacidad se debe a la interacción de distintos factores, que no solo tienen que ver con la condición (Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra, Clavijo, 2013).

De esta manera, desde la perspectiva pedagógica, consideramos la importancia de la identificación de barreras como primera instancia para así promover la calidad de vida del participante. Parte de nuestra mediación en el proceso era lograr mayor sensibilización de los familiares con el P1, para que le permitieran mayor expresión de sus pensamientos y emociones, es acá donde para nosotras fue fundamental comenzar discutiendo temáticas que nos fuesen acercando más hacia esa realidad esperada. Sabemos que desde el mismo núcleo familiar se pueden limitar o promover oportunidades, por las mismas actitudes de los participantes. Es por ello que las estrategias pedagógicas planteadas eran la fuente primordial para ver cambios desde este pequeño contexto del P1, que a su vez al ser el más cercano, se considera que ha sido uno de los mayores apoyos.

### **Profundización de las barreras que experimenta el participante en los diversos contextos en que interactúa**

En relación con la conceptualización de la condición de discapacidad por parte de la Ley 8661, donde para la identificación de barreras, la mirada del investigador- pedagogo debe de centrarse en las interacciones que la persona tiene con el contexto, para poder ubicar aspectos del entorno que por no estar ajustados limitan su participación y generan de esta

manera una condición de discapacidad. A continuación presentamos la identificación de barreras en los distintos entornos en donde el P1 se desenvuelve.

### **Barreras de infraestructura: en los diversos contextos donde interactúa CAIPAD, hogar y espacios públicos**

**CAIPAD.** Como ya lo hemos venido mencionando, los entornos que el P1 frecuenta durante la semana, son el CAIPAD y el hogar, pero además el participante se encuentra involucrado en un espacio de comunidad en donde hay una diversidad de servicios que forman parte de su vida diaria, en los cuales se encuentran obstáculos que dificultan la autonomía del participante.

Estas barreras son las que llegan impedir o limitar el acceso de las personas en situación de discapacidad, debido a la existencia de construcciones u objetos que obstaculizan (Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial de Colombia, 2017), en el CAIPAD por ejemplo, como barrera de infraestructura, se puede describir que cuenta con un edificio nuevo y adaptado a las necesidades de las personas usuarias, sin embargo, es muy grande para el participante ya que este comenta que el CAIPAD “es muy grande y el desplazamiento muy cansado” (P1, comunicación personal, 2019). Además, los familiares durante una conversación comentaron que el traslado al servicio sanitario se le dificulta un poco más, debido a que debe de ser acompañado por dos personas, ya que corre mayor riesgo de golpearse por los movimientos involuntarios de su cuerpo, debido a que el baño es muy grande y aunque cuenta con las adaptaciones para usuarios de silla de ruedas y las barras necesarias, esto para el participante es una desventaja, ya que tiene mayor facilidad para caerse y golpearse. Por lo tanto, aunque debería de verse visualizado como un apoyo por parte del personal, es una situación de incomodidad para el participante, ya que se observó que los mismos profesionales muestran una actitud de colaboración forzada al brindarle el acompañamiento. Solo una de las docentes es quien siempre acude ayudarle en el proceso de ir al baño y los demás evitan realizar esta tarea (Diario de campo, 23 de agosto del 2019). A pesar de esto, a inicios del año pasado (2019), los docentes del CAIPAD nos comentaban, que las nuevas instalaciones del centro animaban al P1 a realizar más actividades como el caminar en compañía de alguna de las asistentes o profesores, pero conforme fue pasando el tiempo el participante nos comentó que estos le fueron brindando menos atención y debía de trasladarse por su propios medios en la silla de ruedas, lo cual lo agotaba más fácilmente,

según lo que nos expresa el participante; “ahora paso siempre en la colchoneta, porque en la silla me canso” (P1, comunicación personal, 2019).

A pesar de que el CAIPAD implementó las adaptaciones necesarias para los distintos usuarios del mismo, era complicado para el P1 sentirse cómodo por las situaciones adversas que lo rodeaban. Sin embargo, consideramos como propuesta que si las nuevas instalaciones no eran de agrado para el participante, los profesionales pudieron haber realizado un plan en donde se adaptara para él la nueva realidad que se iba a vivir, ya que de eso se trata la igualdad de oportunidades para las personas en condición de discapacidad. Hacerlo sentir más incluido dentro del espacio para que el participante se sintiera más a gusto y seguro de ser el mismo.

**Hogar.** Por otro lado, al observar al participante en el contexto de el hogar, se encuentra que no existen adaptaciones, ni un espacio tan amplio en las distintas áreas de estar, por lo que ocurre lo contrario de lo que sucede en el CAIPAD y el participante no logra trasladarse a donde él quisiera, debido al riesgo de agredirse con el mobiliario, es por esto que tiende a estar siempre en su cuarto acostado o a veces en la sala (Ver figura 4). Esta situación



fue una de las más mencionadas por el participante, ya según nos dijo que a él le gustaría poder tener mayor movilidad para incluso ser trasladado a otros lugares de su agrado y salir con mayor frecuencia de su hogar, así como lo menciona “me gustaría que mi papá me pudiera sacar aunque sea a la cochera” (P1, comunicación personal, 2019). El F2 en una entrevista comenta que una de las barreras en este espacio del hogar, es el baño ya que no hay tanto espacio, a pesar que,

lo adaptaron según las necesidades del participante para poder trasladarlo con la silla de ruedas; aún así hemos podido observar dicho espacio y desde nuestra percepción sigue siendo poco accesible para el participante y para las personas quienes le brindan su apoyo, por lo cual sería provechoso realizar más modificaciones a este espacio, para facilitar el proceso de manera más autónoma, lo que favorecería la calidad de vida. (Diario de campo, 17 de agosto del 2019). La dinámica en este espacio es normalmente asumida por la madre, la cual

es quién lo suele bañar y acompañar en el momento de hacer sus necesidades, pero en el momento en que una persona externa del hogar (como nosotras), tiene que brindar el apoyo se complejiza, ya que hay muchos objetos alrededor con el cual puede golpearse fácilmente la cabeza al no controlar sus movimientos. Otra situación es la que comentó el hermano, que solo podía movilizarse en su silla de ruedas por uno de los pasillos y solo en dirección de línea recta, debido a que el resto del espacio de la casa no cuenta con las dimensiones que se requiere para poder desplazarse con la silla de ruedas.

Estas situaciones generan que el participante solo quiera estar acostado en su cama, ya que no se siente capaz de realizar otras acciones por las limitaciones que posee el espacio. A pesar de los esfuerzos de la familia en apoyarlo y en realizar adaptaciones para que el participante se sienta más cómodo, la infraestructura de la casa juega un papel muy importante y si esta no se logra ajustar a las necesidades del participante podría aumentar algún tipo de riesgo o sumar un reto para el P1.

**Comunidad.** A nivel de comunidad, la barrera de infraestructura que se observa cuando el participante intenta interactuar en lugares cercanos, tales como las aceras de la comunidad y el espacio de feria del agricultor; no se encuentran adaptados a las necesidades del mismo. Ya que también en estos espacios transita muchas personas que no tienen consideración con el participante, además los caminos no se encuentran en buen estado, por lo que movilizar la silla de ruedas es muy complicado.

Como parte del apoyo que la familia pretende ofrecerle al participante, se da a la tarea de encontrar un espacio cercano donde el participante pueda asistir a realizar actividad física, se encontraron con un lugar en donde imparten clases de natación a personas en condición de discapacidad, el cual pertenece a la municipalidad, por lo cual su programa de natación no es de tan alto costo, lo que permite a la familia poder acceder a él. El P1 estuvo asistiendo con regularidad todos los sábados en las tardes, hasta que el profesor tuvo que irse por situaciones personales y quedó a cargo de otra profesora. Sin embargo, comenzaron a darse situaciones debido a que la piscina no está adaptada para el ingreso de la silla de ruedas y esto implica una barrera de acceso, como lo establece la ley 7600, sobre la accesibilidad a la infraestructura. El P1 en primera instancia era apoyado por un instructor y podríamos deducir que este asumió la responsabilidad por el tiempo que estuvo, de apoyar al padre de familia para el ingreso, estadía y salida de la piscina del P1; dicha tarea fue más difícil para la instructora en el sentido que para ella era un reto ejercer fuerza sobre el participante y de esa manera apoyar al padre, por lo que la familia decidió no llevarlo más a las clases de natación

porque al ser el participante tan alto y pesado era peligroso que tanto el participante como quien lo acompaña podría lastimarse. A su vez, el P1 nos comentó que aunque tuvo una experiencia traumática en una de las clases, ya que el flotador del cual estaba sostenido, se le resbaló de las manos, lo que produjo que tuviera que permanecer mucho tiempo debajo del agua; sin embargo, éste quería continuar asistiendo a las clases. De aquí, es que nace la necesidad de que las distintas leyes se respeten y de la importancia de implementarlas para que no se limite la participación de las personas en condición de discapacidad. (Diario de campo, 6 de junio del 2019). De igual forma los familiares, continuaron buscando otro espacio, pero no encontraron ningún lugar en donde lo aceptaran debido a su condición. Además, los lugares abiertos al público como los parques de la comunidad, no tienden a ser espacios accesibles, las calles no cuentan con aceras amplias para el uso de silla de ruedas o debido a los factores personales del participante se observó que se le dificulta mantenerse en dichos espacios por tiempos prolongados, ya que el ruido y tantas personas le generan ansiedad. (Diario de campo, 10 de agosto del 2019).

Esta falta de espacios en donde no son accesibles los servicios que ofrece la comunidad, ya sea por falta de recursos humanos capacitados o no estar adaptados a personas con alguna enfermedad degenerativa y usuaria de sillas de ruedas en la comunidad donde vive el participante, es uno de los aspectos que afecta la participación y la convivencia para las personas que se encuentran en esta misma situación. A pesar de que existen lugares y centros para personas en situación de discapacidad el ingreso del P1 se limita debido a la condición y los riesgos de esta.

### **Barreras en la participación y convivencia**

**CAIPAD.** Cuando se habla de la barrera de participación y convivencia en el CAIPAD y el hogar se cuenta con dos situaciones, que a continuación se desarrollarán. Después de diecinueve meses de asistir al CAIPAD el participante no es tomado en cuenta para la participación durante las actividades planificadas por los distintos profesionales, así como lo expresa el P1 “a mi me gustaría participar en las obras o bailes del CAIPAD, pero no me incluyen” (Comunicación personal, 2019). Al preguntarles a los funcionarios del CAIPAD sobre esta situación ellos expresan que escogen a las personas que puedan aprenderse más rápido los movimientos, este punto tiene que ver tanto con las actitudes de los profesionales del CAIPAD y con los programas que estos proponen. En un espacio como estos, la población es completamente diversa, por lo que las estrategias, actividades y

planificación necesitan estar plenamente asociadas a prácticas inclusivas dentro de la institución, en distintas observaciones pudimos contemplar que cierta parte de las personas usuarias son tomadas en cuenta para las actividades, mientras que los otros son “cuidados” por las asistentes. Por ejemplo, en la actividad de semana santa se pudo ver que un poco menos de la población fueron los que estuvieron saludando a las personas invitadas y participando de las presentaciones, mientras que los demás se quedaron en una clase, incluso sin poder ver a sus compañeros y compañeras participar. Desde nuestra perspectiva acá se violentan los derechos de las personas usuarias que acuden a dicho espacio, buscando una atención de calidad. Tal y como lo especifica la Ley 8661 (La Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2016), las personas en condición de discapacidad tienen derecho al acceso de una variedad de servicios, como lo es un servicio de atención a la calidad de vida de personas adultas, sin embargo, al no estar incluido en dichas actividades, esto no se da. Un aspecto que se identifica es que a pesar de no involucrarse en las actividades organizadas por el centro, el participante en dicho espacio puede compartir con distintas personas, aspecto que promueve la dimensión de las relaciones interpersonales, de esta manera, su círculo de interacción se amplía ya que puede relacionarse con otros y no solo con sus padres como sucede en el hogar, por lo anterior, la familia valora y sigue apoyando el hecho de que él pueda asistir al menos una vez por semana, como lo comenta la mamá, “yo le rogué a la Directiva del CAIPAD, que por favor dejaran a P1 que fuera. Ahí fue donde decidieron que él asistiera solo un día” (Comunicación personal, 2019) en vez de los dos días que asistía por semana. En este contexto del CAIPAD el participante ha expresado “algunos profesores no me apoyan en nada” (Comunicación personal, 2019), nosotras conversamos con él al respecto y lo que nos expresó es que él podía darse cuenta cuales profesores o asistentes, estaban dispuestos apoyar y acompañar en los distintos procesos, con tan solo las expresiones que hacían. Sin embargo, el P1 comenta que si hay ciertos profesores que sí lo toman en cuenta y preparan actividades donde él pueda participar junto con las demás personas usuarias.

En la reunión que se tuvo en el centro para proponer nuestra idea inicial de trabajo de investigación junto con el apoyo de ellos, en el mes de agosto, se pudo discutir esto que el participante nos compartió, con respecto a la poca participación que este tenía. Las razones que ofrecen algunos de los funcionarios de CAIPAD para oponerse a su asistencia al espacio son por distintos factores, aspectos que son tomados en cuenta para la decisión final que como Centro se toma, entre los aspectos que consideraron se encuentra: la situación de riesgo que se puede generar al tener al participante en el CAIPAD por su condición particular, como lo son la alimentación por sonda o el traslado al servicio sanitario

involucrando movimientos involuntarios.

A pesar de las barreras existentes para la participación del P1, existen momentos en donde existen esos obstáculos y el contexto permite su interacción en las distintas actividades planteadas en el CAIPAD. Por ejemplo, pudimos reconocer a lo largo del año de septiembre a diciembre del año 2019 que este fue más incluido en actividades como terapia física, en las fiestas de cumpleaños e incluso participó del baile navideño que realizan a final de año (ver



*Figura 5. Participación en la coreografía navideña*

figura 5). Lo anterior, gracias a que la familia y el participante nos comentaban constantemente lo que sucedía en el CAIPAD. Estas acciones se lograron debido a dos razones, la primera de ellas, que al llegar practicantes de distintas universidades como la Universidad Nacional y la Santa Paula, ellos y ellas se encargaron de realizar actividades en donde todos pudieran

ser incluidos; además se evidenció que la actitud de los profesores fue de entregar ciertas responsabilidades a dichos estudiantes, en vez de asumirlas ellos mismos (Diario de campo, 12 de octubre del 2019).

Por otro lado, la segunda razón, podría deberse a que el participante expresó sus intereses y necesidades. El hecho de que le permitieran participar, nos muestra la importancia de que la voz del P1 es fundamental para hacer efectivos sus derechos, ya que está siendo escuchada y que a pesar de que no se pudo hacer un contacto estable con funcionarios del CAIPAD para la construcción del sistema de apoyo, como se había considerado inicialmente para este proceso de investigación, al menos se ha podido visualizar ciertos cambios en cuanto a su participación en la dinámica del CAIPAD.

Las situaciones anteriores nos llevan a considerar que entre las barreras para la participación y convivencia en el CAIPAD, se identifican, por un lado en una actitud del personal del centro y por otro, en el temor de apoyarlo en sus necesidades básicas. Según el Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial de Colombia (2017), el temor como sentimiento conlleva a interponer los derechos de la persona con una condición desconocida en el desenvolvimiento con las personas del CAIPAD.

**Hogar.** Por otro lado, con respecto a la participación y convivencia en el hogar, en las diversas observaciones que se dieron durante el proceso, se identifica que con las únicas personas con las que convive son con su madre, padre y hermano, y esto en ocasiones es frustrante para el participante ya que en sus propias palabras nos expresó lo siguiente “a veces no me dejan decir lo que quiero” (P1, comunicación personal, 2019), esto lo pudimos ver reflejado en las distintas visitas que compartimos con el participante y sus familiares, en muchas ocasiones conversando tan solo con el participante, la madre llegaba a opinar en medio de lo que este estuviera expresando y no lo dejaba terminar sus ideas. Es claro que su autonomía se veía violentada en ese aspecto, por lo cual él prefería callar a continuar discutiendo, sabiendo que tenía que volver a comenzar la idea de lo que quería transmitir, ya que a su vez era un gran esfuerzo para él.

Observamos que el P1 constantemente intenta comunicarse con personas que fueron parte de su pasado, por medio de redes sociales pero a veces no tiene respuesta alguna (Diario de campo, 2019). Sus amistades no suelen irlo a visitar, debido a que conforme avanzaba la enfermedad, la comunicación verbal era poco clara e entendible y no podía interactuar con ellos en otros espacios debido a que el traslado involucra una serie de pautas para una reorganización familiar.

Otro aspecto que interfirió en sus relaciones interpersonales con sus amistades y por lo que dejaron de visitarlo, fue por el tiempo que él estuvo hospitalizado en el psiquiátrico, de esta manera se fueron distanciando, lo que implicó mayor aislamiento. Es por esto que la familia cae en cuenta de la importancia que es el CAIPAD para el P1, porque este es el único espacio donde puede compartir con otras personas y observa cuán beneficioso es para el participante que este pueda desenvolverse y compartir con otras personas a parte de ellos. A su vez, el P1 menciona lo siguiente, “yo voy al CAIPAD, para salir de mi casa y poder hablar con otras personas” (Comunicación personal, 2019). Sin embargo, también los familiares y el participante consideran que es importante buscar otros espacios donde pueda ser partícipe de distintos procesos con personas, este aspecto se desarrollará más adelante.

Múltiples factores son los que intervienen para que se constituyan barreras en la participación y convivencia: las actitudes de los otros, los temores, la falta de conocimiento de cómo abordar a una persona con las condiciones particulares del participante en cuando movilidad y necesidades básicas, condiciones de salud y el tiempo, este generando que las personas que antes eran parte de su realidad se alejen indefinidamente. Sin embargo, encontramos que las barreras para la participación se dan en los diversos espacios, tanto



instituciones públicas como el CAIPAD, desde lo social hasta lo familiar.

Otro de las situaciones que se observa limitado son los vínculos interactivos que el participante tiene con personas fuera de su hogar. Su medio de comunicación con el mundo es por medio de las redes sociales y es de esta manera que el P1 logra contactar a sus antiguas amistades y a su vez conectarse con nuevas personas. A pesar de la gran habilidad que tiene el participante para realizar dichos procesos, este mismo siente que no tiene la apertura de compartir con otras personas externas a su núcleo familiar debido a su condición. Mucho de esto se puede relacionar a las actitudes negativas hacia las personas en situación de discapacidad, así como nos ha expresado que incluso por la dificultad que tiene para comunicarse oralmente (Diario de campo, 10 agosto del 2019), las personas que conoce simplemente no se esfuerzan por comprender las ideas que este quiere transmitir. Otro factor que influye son esas barreras que le impiden salir e interactuar, ya que las comunicaciones que el participante mantiene son mediante el uso del teléfono celular para enviar mensajes

### **Barreras en la comunicación: Entre diversas instancias y el hogar**

En las observaciones y los compartires con los participantes en el hogar, se pudo identificar que la comunicación existía, pero no era la más pertinente ni oportuna entre el hogar y las diversas instancias involucradas con el desenvolvimiento, ocio y salud del participante, tales como, el CAIPAD, el área de paliativos y el centro médico. Tenían ciertas interferencias, debido a que tanto la familia y los demás profesionales, contaban con opiniones distintas acerca de las necesidades del participante. El P1 por su parte al querer compartir su pensar como adulto que es, se encontró que en distintas situaciones su voz no tenía validez al comunicarse con los distintos profesionales y por lo cual siempre acudían a llamar a los familiares.

Lo anterior, nos lleva a considerar una barrera de comunicación en los distintos ambientes del participante; por lo que el P1 no lleva procesos integrados, ya que cada institución o persona que es parte de los procesos en los que está involucrado el participante, realizan acciones sin que las demás partes conozcan del trabajo, esto quiere decir que cada servicio trabaja desde su área y no existe una vinculación cercana entre ellas; por ejemplo las acciones que se realizan en el CAIPAD no son de conocimiento para la familia y estos se enteran cuando el participante lo comenta en la casa, cuando expresa que tiene alguna molestia física de lo que hizo en el CAIPAD. En algunos casos, ambas partes tienen estrategias que pueden funcionar en ambos ambientes, pero debido a esa falta de diálogo el

participante se ve afectado. Según lo que nos comentan los familiares, la comunicación que maneja el CAIPAD con el hogar es poco constante, por lo que en el hogar pocas veces conocen que hace el participante hasta que él les comenta o les muestra. Ya que nunca existieron reuniones en donde se comente el progreso o las situaciones con el participante, así como crear estrategias para trabajar de manera conjunta para generar procesos que favorezcan la calidad de vida.

De la misma forma, esta barrera en la comunicación entre instancias y el hogar, sucede con los servicios de salud, lo anterior, se identificó cuando se conversa y entrevista a la familia, por lo que cuando el servicio deja de atenderle, la familia no comprende, ni sabe cuál fue el motivo, como por ejemplo, la situación en cuidados paliativos o el proceso con la psicóloga. Estas personas dejan de atender al P1, debido a que los familiares en conjunto con el participante no están de acuerdo con lo que ellos plantean, por lo que, el participante al no seguir instrucciones prefieren alejarse del proceso. Además, de que durante los procesos de atención con el participante no existe un trabajo en conjunto por lo que ni la familia conoce que trabaja la clínica. Se visualiza que la comunicación entre el hogar y las distintas redes de apoyo es muy poca, por lo cual no se le brinda un seguimiento adecuado.

### **Barreras actitudinales**

Otra de las barreras que se encontró durante la investigación son las barreras actitudinales. Debido a la carga laboral que tienen en el CAIPAD por la cantidad de usuarios, así como la poca disposición de algunos de los profesores en atender al P1, no existe una atención a las necesidades de este. Estas barreras son las que son determinadas por las actitudes predispuestas, a las conductas, ideas o incluso la forma de expresarse ante las personas en situación de discapacidad (Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial de Colombia, 2017), como por ejemplo en el CAIPAD, a la hora de la alimentación de las personas usuarias, la comida que le brindan se basaba en batidos, por lo que no es de sustento para el participante, ya que el P1 nos ha comentado que llega a almorzar de nuevo en su casa, así como se mencionó anteriormente la actitud que tienen ciertos profesionales a la hora de apoyarlo cuando tiene la necesidad de ir al baño.

A su vez, las actividades realizadas no se adaptan a las habilidades del participante. Según la reunión que se tuvo en el CAIPAD, actualmente son más de 40 personas las cuales asisten y tan solo cinco profesores y dos asistentes, lo cual no dan abasto, para brindar la atención necesaria para cada persona usuaria, pero se observó que en ciertos espacios libres

tampoco buscan interactuar con el participante y asumen que por él estar en una colchoneta ya es partícipe de las distintas actividades. Asimismo, se puede determinar que la atención en el hogar es casi siempre asumida por la madre del participante (*ver frase en el recuadro a la derecha*), ya que esta es la que lo acompaña todos los días dentro y fuera del hogar. El padre y el hermano también apoyan en el hogar con el P1, pero en la mayoría de los casos es la madre quien asume el rol de apoyo. Así como lo menciona el participante “no siento apoyo por parte de los dos hombres” (Comunicación personal, 2019), refiriéndose a su padre y hermano. A pesar de ser su familia y querer velar por el bien del participante muchas veces la atención que le brindan es en base a lo que estos mismo consideran y no le preguntan al P1 antes de realizar ciertas acciones. En muchos casos tienden a tratarlo como si este no tuviera voluntad para decidir y por el mismo proceso de cuidado no se percatan que es con un adulto con quien están tratando y que su voz y pensar prevalecen.

“Yo sin mi mamá no soy nadie”  
(P1, comunicación personal, 2019).

### **Barreras con respecto a recursos materiales, técnicos y profesionales**

**CAIPAD.** En cuanto a los recursos técnicos y profesionales del CAIPAD, se observó que hubo un cambio muy fuerte a la hora de trasladarse al nuevo edificio, debido a que la junta directiva había invertido mucho dinero en la construcción no quedaban suficientes recursos monetarios con los cuales adquirir nuevo mobiliario o incluso materiales para cada clase. Este traslado fue predeterminado para una fecha exacta a inicios del año 2019 y no contemplaron que al no contar con los materiales necesarios, la calidad de la atención educativa podría verse comprometida o afectada, debido a que muchos de ellos ocupan de ciertos apoyos para pasar el día entero en el CAIPAD. En el caso del P1, como lo comentamos anteriormente, sus padres lo trasladan en una silla de ruedas, pero este no puede estar siempre sentado, ya que se tiende a desbalancear y su cuerpo se cansa muy rápido. Por lo que, un recurso de apoyo en cuanto al mobiliario siempre ha sido una colchoneta cómoda en la cual este pudiese estar realizando sus actividades en vez de estar sentado en una mesa, viéndolo así como una adaptación necesaria. Sin embargo, en este período de traslado, los profesionales del CAIPAD, no le podían ofrecer dicha colchoneta, ni a él ni a las otras personas usuarias.

Por consiguiente el P1, por varios meses estuvo en esta posición, hasta que los familiares nos comentaron lo siguiente: “nosotros accedimos a comprarle una colchoneta para

que el pudiera estar bien. Llegaba muy cansado y adolorido del CAIPAD” ( F1, comunicación personal, 2019). La madre, en la entrevista comentó que para ella en el CAIPAD “hay menos barreras que en el hogar debido a que existen profesionales y asistentes que se ayudan entre sí” (F1, comunicación personal, 2019). Sin embargo, el padre considera que en el CAIPAD, “no existe el mobiliario adecuado para la discapacidad de él y eso genera que no se le pueda dar la atención correspondiente” (F2, comunicación personal, 2019), esto debido a que no contaban con el mobiliario. Aunque si contara con cierto equipo como sillas o sillones donde las personas usuarias podrían sentarse y reposar, eso no implica que fueran apropiados a las condiciones particulares de cada persona usuaria del CAIPAD.

Además, el participante nos comentaba que él llegaba muy cansado el día que iba al CAIPAD, porque no se sentía cómodo en la silla de ruedas. Desde nuestra perspectiva la decisión de mudarse de un edificio a otro fue un poco apresurada, ya que el mismo, al ser nuevo, no contaba por el momento con el mobiliario indicado, tales como colchonetas, muebles o sillas, para la apertura a las personas usuarias y la comodidad de estas en el espacio.

Asimismo, se considera que muchas de las barreras actitudinales ante el participante por parte de los profesionales, se debe a que estos no están en constante capacitación para la mejora de la atención en su servicio. Según lo que nos comentaron, la terapeuta ocupacional, es la que suele asistir a capacitaciones desde su área, y en su caso, si pudimos observar como esta hace el esfuerzo por conocer más sobre la condición de cada persona usuaria y lo comenta con sus compañeros de trabajo. A su vez, observamos el ejemplo de otra profesional, la cual desde el primer momento que el P1 comenzó a asistir al CAIPAD, se ha excusado en no atenderlo, diciendo “es que no se que hacer con él” (Profesional del CAIPAD, comunicación personal, 2019); y no está mal el no saber qué hacer ante ciertas situaciones, por lo que creemos que es importante que, dentro de cada rol docente, haya un investigador, que esté en una búsqueda continua de nuevos saberes para el beneficio de la población con la que trabaja.

**Hogar.** En el hogar la situación a su vez es compleja debido a que es una casa muy pequeña, en la cual no se han hecho muchas adaptaciones debido a la realidad económica del hogar. Como lo explicamos en el capítulo 3, solo el padre de familia es quien trabaja, desde un negocio propio, lo cual le da una apertura a cambiar su horario para apoyar al P1 en su traslado a la clínica o incluso al CAIPAD, pero no le da una entrada estable. Por lo cual, ellos como familia han optado por priorizar en ciertos aspectos. También cuentan con la pensión

del participante por invalidez, lo cual les ayuda adquirir otros beneficios como la asistencia al CAIPAD. Esta es una de las razones por las cuales consideramos que la familia no ha tenido la oportunidad de realizar mayores cambios en los espacios del hogar; pero también comprendemos que este pensar se relaciona mucho con la barrera actitudinal de la familia, del considera que “como ellos lo conocen, sabrán que es lo mejor”, por lo cual también se han negado a escuchar los aportes de otros profesionales incluso en esta área de la adaptación de del hogar.

**Piscina.** La situación de la piscina, desde esta barrera tiene que ver con la poca accesibilidad, debido a que la infraestructura no está adaptada para el ingreso y salida de las personas usuarias de sillas de ruedas, como en el caso del P1. Entendemos que esta piscina es parte de la municipalidad de Guadalupe, por lo cual los fondos de este lugar son compartidos por dicha entidad. Este programa de clases de natación para personas en condición de discapacidad es a su vez promocionado por la misma municipalidad, y aún así no han optado por la mejora de las instalaciones para dicha población. Entendemos que estos temas, no son de conocimiento para todas las personas, pero sí existen leyes que sustentan la necesidad de adaptar los espacios para la accesibilidad, es por esto que ciertos ingresos de las municipalidades deben responder a dichas leyes y no limitar esos derechos. Por otro lado, al ser un proyecto dirigido a la población en condición de discapacidad, el profesional que se encuentre a cargo debe ser capacitado para poder trabajar con los distintos casos que sean parte de la clase.

Resumiendo lo planteado, se puede concluir que todas las barreras se relacionan entre sí, creando limitaciones en los distintos contextos; en este caso, la interacción con la familia-hogar y la percepción que la familia tiene de la persona, genera una limitación en la participación, es decir, una barrera actitudinal del núcleo familiar esto tiene como consecuencia una barrera en otros contextos, como es el CAIPAD, al limitar la posibilidad del uso de dispositivos médicos que le podrían estar favoreciendo su participación pues con ellos logra mayor independencia.

A su vez, las actitudes de los profesionales han demostrado que no están de acuerdo con la participación del P1 en el CAIPAD, no solo por el hecho de que la familia no ha seguido las indicaciones brindadas, sino también por la cantidad de tiempo que requiere el apoyo al participante. Esto se evidenció al iniciar el año 2020 cuando el personal procedió a enviar un informe al hogar con una serie de condiciones para brindarle la matrícula al P1 y que este pudiera seguir asistiendo a dicho espacio, ya que la madre solicitó que él asistiera

una vez por semana y mínimo 4 horas. De igual manera, el participante decidió no asistir más al espacio ya que sentía que las condiciones que puso el CAIPAD no estaban argumentadas. Entre ellas estaba el hecho de que usará pañal durante el tiempo que estuviera en la institución, lo cual no es necesario, ya que el participante tiene control de sus esfínteres y tan solo pide que lo apoyen en el baño después de almorzar.

Por otro lado, colocaban que el participante debía utilizar sonda para alimentarse ya que comentaban que era muy peligroso porque puede broncoaspirar durante el proceso. Además, le pidieron que debía de asistir a servicios extras como psicología debido a que ellos observaban que el P1 se encontraba en depresión, por lo que tendía a ser agresivo con las demás personas usuarias del CAIPAD. Así mismo, debía recibir sesiones de terapia física, ya que tenía mucha pérdida de tono muscular. Desde nuestra posición, comprendemos las recomendaciones de los profesionales, ya que todos estos servicios serían de beneficio para la persona; sin embargo, hay que considerar que el CAIPAD no estableció una comunicación con los familiares para entender la realidad del hogar y los pensares de los mismos ante estas recomendaciones brindadas, esto se evidencia en el análisis del segundo momento.

Para el segundo momento, se hace una búsqueda de instancias y servicios que conforman una red de apoyo para dar respuesta al objetivo dos, sobre el reconocimiento de dichos para favorecer la interacción del participante en el entorno familiar. Teniendo en cuenta que el concepto de redes de apoyo se entiende por; aquellas instituciones y personas que son parte de los distintos procesos del participante y cuya función es apoyar al mismo en los distintos ámbitos y espacios. En este punto del proceso de investigación se plantea esta nueva propuesta, dejando atrás el sistema de apoyo, tomando como base la identificación de los servicios de apoyo con los que cuenta el participante, para luego crear un vínculo nosotras como investigadoras junto con ellas, saber cuál era el proceso que llevaron con el participante, para potenciar en el hogar el trabajo que cada servicio les estaba brindando.

Por medio de distintos espacios de tertulias con el participante y sus familiares, estrategia pedagógica que proporcionó, por un lado, generar comunicación y confianza y por otro, indagar sobre aspectos puntuales de los apoyos dirigidos al participante se pudo crear un marco de los principales servicios que lo atendían aspecto que como investigadoras consideramos fundamental, debido a la importancia de comprender cuáles eran los apoyos con los que contaba el P1. Con muchos de ellos se trató de hacer el contacto, pero solo tuvimos respuesta de algunos de estos.

## **Instancias que ofrecen Servicios de Atención al P1**

Los servicios identificados fueron, cuidados paliativos, (servicio que corresponde al área de la salud pública) la terapia en piscina, la trabajadora social, el hospital psiquiátrico, el CAIPAD, el CIMED, Asociación Ditsú y la Asociación de Enfermedades Raras de Costa Rica, tales instancias serán analizadas desde la perspectiva de lo que aportó o limitó a la calidad de vida del P1. A lo largo del proceso se intentó contactar con las distintas entidades, pero no se logró un vínculo estable, para realizar un trabajo colaborativo, entre dichas instancias y el desarrollo de este trabajo de investigación que potenciará la labor de dichas instituciones con el participante, en pro de la calidad de vida del participante y su entorno familiar.

Se planteaba una estrategia pedagógica fundamental para nuestra investigación, de trabajo conjunto desde dichos servicios y el proceso de investigación. Sin embargo, esto no se logra, y al menos se rescata de este proceso un análisis específico de lo que fue sucediendo, debido a esto se descarta la idea de trabajar a la par de las instituciones, aspecto que se considera importante ya que como lo menciona Jar (2010):

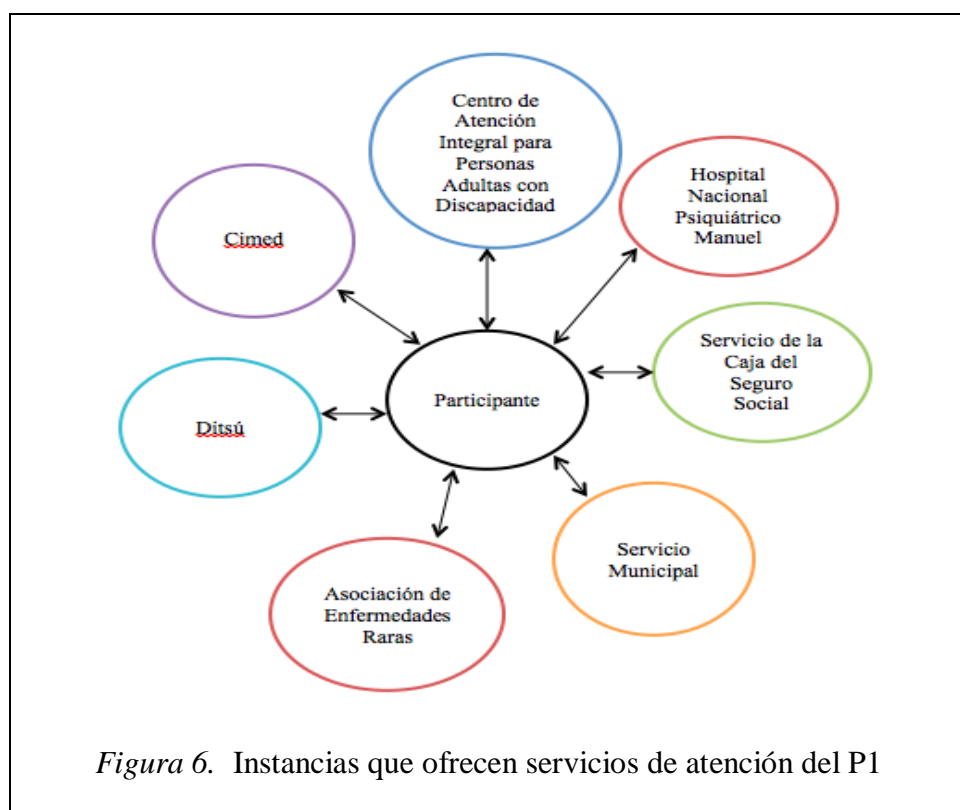
El trabajo interdisciplinario supone, además de la oportunidad de trabajar junto a representantes de otras ciencias, el compromiso y el respeto por el trabajo mutuo y la organización para articular el trabajo, explicitando qué se pretende de cada uno de los integrantes en lo que podría definirse como un “acuerdo de colaboración interdisciplinaria” (p. 1).

El trabajo interdisciplinario no solo forma parte de la riqueza de la colaboración con otras profesiones, sino el tener la oportunidad de aprender de cada una de ellas. Durante la investigación, la búsqueda de este compromiso de los servicios con el P1 y sus familiares, como lo menciona la autora, era para que cada quien pueda explicar su labor con el participante y de qué manera se pueden facilitar entre ellos aspectos para que los procesos sean más positivos. Nuestro objetivo inicial era focalizar una red de apoyo que enfatizara esta coordinación y vinculación necesaria con el participante, donde los servicios que la conforman trabajan de manera integral en pro de la calidad de vida, sin embargo, se halla que cada instancia trabaja de manera fragmentada una de la otra, por lo que la red de apoyo no se visualiza como tal.

Por otro lado, entendemos que cada una de estos servicios ha sido parte del proceso del P1, las cuales podrían haber determinado en su conjunto, una red de apoyo según las necesidades del participante. Según las Naciones Unidas (2016), el apoyo es una práctica diaria que se arraiga a la cultura de un grupo social para ser partícipes de la sociedad y vivir con dignidad. En este caso por medio de los apoyos que brindan las personas que rodean al P1 en los diferentes servicios en los que participa es que se puede visualizar una disminución en las barreras identificadas.

Muchas veces estos servicios, se centran en la persona en situación de discapacidad, ya que se busca por todos los medios respuesta ante una serie de necesidades que se generan al ver las múltiples barreras existentes. Pero a su vez el apoyo debería de ser brindado a la familia en general, es decir, al contexto familiar ya que cada miembro experimenta cambios en el proceso.

Como lo menciona García, Morales, Rodríguez, González, Lores y Leiva (2013), existen redes de apoyos formales que se basan en una estructura organizada que se apoya de profesionales para cumplir con los objetivos estipulados. De aquí la organización de las distintas instancias encontradas y los nuevos contactos realizados en busca de una mejor calidad de vida del P1, aunque los objetivos de cada una no estuvieran alineados como lo estipula la autora. Como se observa en la figura 6 se muestran los servicios que buscaban crear una red de apoyo para el participante.





## 1. Servicios de CCSS

**1.1 Cuidados paliativos (neurología y psicología).** El servicio de cuidados paliativos dirigidos al P1 cumplen una función fundamental en la calidad de vida, debido a que le brindan ayuda en distintas áreas, ya sea emocional, psicológica o física, que se ven afectadas por la enfermedad. El participante recibe este apoyo a partir del 29 de julio del 2015, cuando su condición fue avanzando o deteriorando y necesitaba de constante ayuda médica, ya que la función de este servicio es atender a personas con enfermedades avanzadas, además de brindar contención a las personas, sean familiares o cuidadores, de los pacientes que se encuentran en condición grave.

El servicio de cuidados paliativos principalmente comenzó con la atención del neurólogo con visitas más periódicas para la parte diagnóstica de la enfermedad, conforme avanzaba la misma, sus habilidades iban disminuyendo, aspecto que los lleva a recurrir a este servicio. Los familiares nos brindaron el contacto del neurólogo para poder visitarlo y así realizar una entrevista con relación al expediente del P1. El doctor contestó nuestro correo y tratamos de agendar una visita, pero meses después se pensiona y le asignan el caso a un nuevo neurólogo. Esta situación no permitió que tuviéramos acceso al expediente y además de poder realizar algunas preguntas acerca del diagnóstico y fases de la enfermedad. Debido a que en su momento, los familiares no habían logrado coordinar una cita con el nuevo doctor y por eso no teníamos ninguna forma de contactarlo.

Seguidamente el área de cuidados paliativos lo refirió a la clínica cercana a él, la cual a su vez, le brindó el apoyo psicológico, donde se le realizó un diagnóstico inicial para ver si el participante se encontraba con algún tipo de depresión; pero los familiares no recibieron respuesta alguna del resultado del mismo. Sin embargo, la psicóloga realizó una visita más en donde le realizaba preguntas para conocer el estado de ánimo del participante pero por la dificultad del P1 al comunicarse no logró respuestas concretas, de igual forma, la profesional no realizó ninguna estrategia para intentar comunicarse de una mejor manera. Por esta falta de vínculo con el participante no se le brindaron más visitas.

Dichos servicios que brinda el área de cuidados paliativos, tanto el de neurología como el de psicología son de suma importancia en una persona con una enfermedad, debido al apoyo que se le brinda a las personas del círculo. Así como lo comenta Pessini y Bertachini (2006) en un artículo llamado “Nuevas perspectivas en cuidados paliativos”:

se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida. (p. 233)

Como lo mencionan los autores este servicio y otros complementarios que brindan son primordiales para el trabajo con personas en distintas condiciones. Sin embargo, existen algunas situaciones que pueden causar aspectos que limiten esa calidad de vida, en vez de buscar su mejora como lo menciona la definición del concepto de cuidados paliativos. Así como se describe en la tabla 4.1, debido a la dinámica con la cual trabaja el servicio en Costa Rica, se pueden encontrar ambos aspectos, tanto que potencian como que limitan la calidad de vida, en este caso del P1.

Tabla 4

*Información de servicios de CCSS: Cuidados paliativos (psicología y neurología)*

Instituciones de apoyo y su función	Aspectos que potencian la calidad de vida del participante	Aspectos que limitan la calidad de vida del participante
<p><b>Cuidados Paliativos (neurología-psicología):</b> Su función es aliviar el dolor y el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades en fase avanzada y apoyar a los familiares y cuidadores de los pacientes.</p>	<p>1. Da asistencia médica de distintos profesionales como psicología y además puede hacer referencias a otros servicios de salud. 2. Cada 6 meses por medio del neurólogo se le inyecta botox para relajar o paralizar los músculos donde más se le generan</p>	<p>1. En el caso del P1, en la última fase se le delega el caso a la clínica de Guadalupe la cual es la más cercana a su residencia y se le cambia por una nueva doctora de dicho lugar. Esta misma doctora tan solo asistió a un par de visitas y lo único que le menciona a los</p>

movimientos involuntarios, tales como el rostro al deglutir los alimentos, brazos y piernas.

familiares las veces que lo vio es que el participante debería de colocarse el peg para que pueda comer mejor. Sin embargo, el participante no estuvo de acuerdo por lo cual no se lo colocaron.

---

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Como podemos observar en la tabla anterior, el hecho de que el servicio no sea tan periódico y constante como debería, afecta en el proceso debido a que no se tiene un control exacto de las necesidades del participante, ni de las intervenciones que ya se le han realizado. De igual forma, al no tener un médico estable, existen múltiples opiniones de cada persona que atiende el caso, lo cual genera confusión tanto al P1 como a la familia. Y como lo mencionan los autores Pessini y Bertachini (2006) cuidados paliativos deben velar por la búsqueda de una buena calidad de vida y atender a la persona como un ser integral. No obstante, el servicio ha buscado soluciones para tratar ciertos síntomas de la enfermedad, como lo es el uso del botox, que en sus inicios funcionaba de manera más eficiente y le ayudaba al P1 con sus movimientos involuntarios y son procesos que no se han sostenido en el tiempo.

**1.2 Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres: Atención a situaciones de crisis.** El hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres, ubicado en San José, es el encargado de atender a los pacientes con condiciones psiquiátricas que requieren de un mayor apoyo médico y de un proceso de internación. Además cuentan con un periodo de atención las 24 horas del día, todos los días de la semana, ya sea para atención médica o para internar a los pacientes.

Cuando el P1 tiene alguna crisis durante la noche la familia lo lleva a emergencias del Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres y lo internan hasta la madrugada. Cuando le dan de alta le envían ciertos fármacos para poder controlar la crisis y darle seguimiento al tratamiento que recibió en emergencias. Hasta que por medio de unos mensajes enviados de parte del participante a los profesionales del CAIPAD, se contactó con una trabajadora social para que realizara un estudio de cómo es la rutina en el hogar y cómo influyen sus familiares en la dinámica del participante, ya que el P1 se encontraba en una

etapa muy complicada y expresaba que los familiares no lo trataban de la mejor manera. De igual forma, solo se realizó una visita y se comprueba que los mensajes enviados por el participante fueron consecuencias de los efectos generados por medicamentos, así como por las mismas fases de la enfermedad. Durante nuestras visitas se pudo hablar con la madre al respecto y ella nos comunicaba que el P1 se encontraba cansado de tan solo estar compartiendo con sus familiares y no poder interactuar con pares o incluso con personas externas a su hogar. El participante nos ha mencionado varias veces que se siente solo y esto lo comenzó a situar en una profunda tristeza.

Sin embargo, este servicio es de gran apoyo para los participantes, ya que en momentos de crisis del P1, es la entidad que los acompaña en el proceso. Además internan al participante hasta lograr tranquilizar la situación y dejar que este descanse antes de darle de alta. No obstante, el sistema de salud de la clínica no tiene un control de las veces que asiste el P1 al espacio, ni cuáles medicamentos se le recetaron en el momento de la visita, asimismo un registro de cómo sigue el paciente después de su salida. Es por esto que en la tabla 5 se identifican los aspectos que potencian y que limitan la calidad de vida del participante.

Tabla 5

*Información del Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres: Atención a situaciones de crisis*

Instituciones de apoyo y su función	Aspectos que potencian la calidad de vida del participante	Aspectos que limitan la calidad de vida del participante
<b>Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres:</b> Es un centro de alta especialización en Psiquiatría, que desarrolla un papel fundamental en el Sistema Nacional de Salud, para el manejo de situaciones de alta complejidad que no pueden ser	1. Atiende de emergencia al P1 y logran mantenerlo estable. 2. Le brindan medicamentos gratuitos.	1. Recetan medicamentos sin tomar en cuenta los que ya toma como parte de su rutina, además de los posibles efectos

resueltas en el primer y segundo nivel de atención y requieren de períodos de internamiento variados según el tipo de patología.

secundarios y a su vez no se le comunica a la familia de dichos efectos.

---

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Nosotras como investigadoras consideramos que este servicio es uno de los que más brinda apoyo al participante. Sin embargo, hay ciertos aspectos que se deben mejorar para que la calidad de vida del mismo solo se potencie y no existan aspectos que la limiten. Es por esto que el hospital debería tener un expediente claro con todas las visitas y situaciones del P1, así como con los medicamentos que se le prescribieron en el momento y cuales debía de consumir en su casa. Esto para que en el momento que el participante y sus familiares deban volver, el médico a cargo conozca el caso y pueda atenderle de la mejor manera. Además, de no solo atender la situación en el lugar, sino darle seguimiento para conocer el estado de salud más a fondo.

### **3. Servicio del MEP**

Como parte del reconocimiento de apoyos, encontramos los servicios que brinda el MEP. Dichos servicios son educativos y dirigidos para la población costarricense en sus distintas etapas. El Ministerio de Educación Pública, cuenta con un apoyo exclusivo para jóvenes y adultos en situación de discapacidad, con el objetivo de que las personas puedan ser parte de distintas oportunidades, además del fortalecimiento de las habilidades para la vida.

**3.1 Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD).** Otro de los servicios que forman parte de la red de apoyos del participante es el CAIPAD, el participante comenzó a asistir al centro a inicios del año 2018, dos veces por semana. La función de estos centros integrales es brindar oportunidades a las personas adultas en condición de discapacidad para trabajar procesos de calidad de vida e independencia, en donde se realizan distintas actividades que desarrollan ciertas habilidades.

Uno de los espacios al cual el participante asistía para convivir con otras personas y fuera del espacio del hogar es el CAIPAD. Después de una búsqueda de los familiares por encontrar un ambiente que lo aceptara encontraron este lugar el cual atiende a personas en

situación de discapacidad y debido a la enfermedad del participante y todo lo que conlleva fue admitido por solo un día a la semana. En este entorno ha logrado compartir con distintas personas con diferentes situaciones, además de que realiza actividades que fomentan el uso de ciertas habilidades que en el hogar no se trabajan debido a que no cuenta con el espacio para realizar diversas actividades. No obstante, es de vez en cuando que es tomado en cuenta para ser parte de las mismas acciones en las que participan los demás, aunque últimamente, estos meses anteriores, era más incluido por parte de los profesores.

De igual forma, este servicio, al igual que los otros potencian y limitan la calidad de vida del P1. Ya que como se ve explícito en la tabla 4.3, es un lugar en donde puede convivir con personas fuera de su entorno familiar, así como puede asistir a otro espacio físico. Sin embargo, aspectos que limitan serían la poca participación que tiene en el espacio el participante, así mismo, como no lo atienden en sus necesidades. Como lo menciona el MEP (2013) en el plan de estudios de los CAIPAD:

Es importante señalar que el modelo social en sí mismo no brinda las herramientas para trabajar con la población que asiste a los CAIPAD, sino que se deben construir a partir de estrategias de mediación socioeducativas congruentes con el modelo social y la edad cronológica de dicha población; de ahí la necesidad de operacionalizar y llevar a la práctica lo esbozado en el plan de estudios. (p. 15)

Como parte del plan de estudios se menciona como el modelo social promueve a los y las docentes a construir sus estrategias de mediación según las necesidades de las personas que asisten al CAIPAD. Sin embargo, el hecho de que estos profesionales al parecer no realizaran ese trabajo para poder construir actividades inclusivas y que el participante fuera parte de estas, es lo que genera las limitaciones en el servicio que afectan su calidad de vida. Ya que es importante conocer y comprender a la población con la que se trabaja, cuales son sus habilidades, sus necesidades y sus intereses para poder plantear situaciones que se basen en las personas y que favorezcan sus destrezas.

Tabla 6

*Información del Servicio centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad*

Instituciones de apoyo y su función	Aspectos que potencian la calidad de vida del participante	Aspectos que limitan la calidad de vida del participante
<p><b>CAIPAD:</b> Son centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad, los cuales brindan oportunidades para desarrollar capacidades como en los procesos de independencia en actividades de vida diaria, estimulación de habilidades artísticas y el mejoramiento de la calidad de vida.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Puede convivir con otras personas.</li> <li>2. Sale de su hogar y asiste a otro espacio de socialización.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No es tomado en cuenta para que participe.</li> <li>2. No se le brinda atención según las capacidades y necesidades del participante.</li> </ol>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Este servicio a pesar de todas las limitaciones con las que cuenta de infraestructura y recursos para la condición del participante, fue el único centro que estuvo dispuesto aceptar su matrícula, debido a que los demás manifiestan no estar adaptados para la condición del participante. Sin embargo, la actitud de ciertos profesionales generan ciertas limitaciones y obstáculos para el desenvolvimiento del P1, aún así reconocemos que fue de gran apoyo para el mismo asistir a un espacio fuera de su hogar y conocer a personas nuevas, ya que esto forma parte de la potenciación en distintas dimensiones de la calidad de vida del mismo. Como investigadoras sabemos que durante los últimos meses del año 2019 se incluyó más al participante en las actividades del centro, no obstante, como se menciona anteriormente por el Ministerio de Educación Pública es responsabilidad de cada docente planear acorde a la población con la que está trabajando. Por ese lado, sentimos que hubo poco esfuerzo por hacer que el P1 fuera realmente parte del CAIPAD.

### **3.2 Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED) de la Universidad de Costa Rica (UCR).**

El Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED) es un centro creado y dirigido por la Universidad de Costa Rica en la facultad de farmacia, la cual de manera gratuita, se puede consultar por información acerca de los medicamentos y los posibles efectos secundarios que se podrían generar a lo hora de tomar el producto. Además, cuento con distintos medios de comunicación, ya sea por correo electrónico o por llamada telefónica.

Debido a la situación comentada arriba sobre la mediación dada al Participante 1, hicimos, como investigadoras contacto con el Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED) de la Universidad de Costa Rica (UCR), para averiguar cuáles son los efectos secundarios de cada uno de los medicamentos y cuál es su función en el organismo. Dicha organización nos envió los resultados por correo y se los compartimos a los familiares del participante, para que comprendan cuáles actitudes son consecuencia de las pastillas que le prescriben. Debido a que la madre estaba preocupada acerca de ciertos comportamientos que estaba presentando el P1. Por lo que, la familia al tener cada efecto secundario de cada medicamento pudo conocer y entender cuáles posibles conductas podía presentar el participante durante el tiempo que este estuviera tomando dicho fármaco.

Para nosotras como investigadoras es de suma importancia conocer este tipo de información, primeramente para poder flexibilizar las actividades y girarlas en torno a las necesidades del participante y conocer por las situaciones que él mismo podría estar viviendo. Por otro lado, comprender el porqué de sus comportamientos más allá de lo que nos comenta la familia u observamos nosotras, sino comprender que existen distintas situaciones a nivel físico y emocional que él no puede controlar. También es fundamental que la familia conozca esta información, ya que es la primera fuente de apoyo para el P1 durante toda su enfermedad y deben estar preparados para los posibles cambios que él vivencie. Además, es importante que las familias conozcan el porqué de las medicinas que los profesionales de la salud le recetan y cual es la función de cada una y su importancia para el seguimiento de su enfermedad.



Tabla 7

*Información del Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED) de la Universidad de Costa Rica*

Instituciones de apoyo y su función	Aspectos que potencian la calidad de vida del participante	Aspectos que limitan la calidad de vida del participante
<p>4.4 CIMED: Es un Centro de la Universidad de Costa Rica que informa sobre medicamentos y sus usos, además promueve el uso racional de los medicamentos a través de la información para evitar la automedicación.</p>	<p>1. Investiga los efectos secundarios de las distintas pastillas. 2. Brindan consultas gratis por vía correo, llamada o presencial con distintos profesionales del área de la salud.</p>	<p>No se identificaron aspectos que limitaran.</p>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Además, consideramos que este tipo de servicios son fundamentales para el país, ya que informan y educan a la población acerca de la importancia de un buen uso de los fármacos para el tratamiento de distintas enfermedades. Por otro lado, esta institución fue de suma importancia durante el proceso de investigación, debido a que dicho documento, brindado por los profesionales del CIMED, hizo que la familia reflexionara un poco sobre la automedicación y los diferentes efectos que estos pueden provocar, además de lo que puede provocar la mezcla de las distintas medicinas. Es acá donde se refleja la importancia de la integralidad en la atención para el participante, porque no solo se va a depender del área de la salud para tener calidad, sino que, al ver un trabajo sincronizado de distintas entidades o personas con objetivos comunes, es donde se verán logros importantes.

#### **4. Servicio Municipal: Municipalidad de Goicoechea**

Rescatamos la importancia, ya que el servicio municipal no es, sino que ofrece actividades programadas por parte de la municipalidad del cantón para brindar beneficios a

los habitantes de este mismo. Se pueden contar con programas dirigidos a la salud, al desarrollo de la cultura y el arte, entre otros. En este cantón específicamente, existe un comité cantonal de deportes donde su objetivo principal es velar por la mejora de la calidad de vida de los vecinos de Goicochea, tanto en el campo deportivo como recreativo. Lo cual facilitó el ingreso al servicio de piscina para el participante, ya que tan solo tenían que pagar una cuota mínima.

**4.1 La piscina.** Por otro lado, se cuenta dentro de la red de apoyo el servicio municipal de la piscina, la cual se ubica en las instancias de Goicochea. En este mismo lugar se brindan clases de natación para niños y niñas, personas adultas y a su vez los entrenamientos del equipo de alto rendimiento. Al servicio que asiste el participante son clases que se brindan todos los sábados en la tarde para personas en condición de discapacidad. Dichas personas son subdivididas por pequeños grupos, para que la atención sea más individualizada y de mayor seguridad para aquellos que no saben nadar y requieran de mayor apoyo.

A la hora de que el P1 asistía a las clases, requería del apoyo del padre, el cual también ingresaba a la piscina para evitar alguna situación. El participante realizaba distintos ejercicios dentro de la piscina grande, alrededor de 30 minutos y luego 30 minutos más en una piscina pequeña con agua caliente, donde relajaba mucho su musculatura y que además era más sencillo el ingreso a la misma. Asimismo, los ejercicios en agua le ayudaban a realizar cambios de postura, a caminar con flotador, a flotar boca arriba y boca abajo y a su vez, disminuye de manera importante los movimientos involuntarios de sus extremidades. Todo esto promovía la movilidad del participante la cual era limitada debido a la pérdida de marcha. En estos aspectos se observaba una potencialización de la calidad de vida pero al mismo tiempo había otros que limitaban dicha calidad; los cuales se ven reflejados en la tabla 8.

Tabla 8

*Información del Servicio Municipal de Goicoechea: piscina*

<b>Instituciones de apoyo y su función</b>	<b>Aspectos que potencian la calidad de vida del participante</b>	<b>Aspectos que limitan la calidad de vida del participante</b>
<p><b>4.5 Piscina:</b> La piscina Municipal de Guadalupe tiene un programa de clases de natación para personas con discapacidad. Las clases son todos los sábados a las 3:00 p.m.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Este era un espacio el cual el participante disfrutaba bastante, se le daba la clase en la piscina en compañía de su padre por algún accidente y después se le permitía entrar a la piscina caliente para relajar los músculos.</li> <li>2. Otro espacio de convivencia donde el participante compartía bastante con el instructor del lugar debido a que eran de edad similar y compartían ciertos gustos.</li> <li>3. Además, las clases de natación servían como terapias, ya que se trabajan los músculos y se fortalecen los mismos.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se intentó contactar al instructor para trabajar junto con él, pero este se fue de la piscina por unos meses por otro trabajo y después volvería, lo cual no sucedió de dicha manera.</li> <li>2. Se dio un cambio de instructor por una profesora, lo cual la familia intentó ir con ella, pero se dio cuenta que esta no podía aguantarse al P1 para trasladarlo a la piscina o sacarlo de ella, por lo que piensan que más bien sería ponerlo en riesgo.</li> </ol>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Como se visualizó, en este servicio se pudo rescatar varias ventajas que beneficiaban al participante en su momento de asistir al mismo, el cual después no se pudo profundizar en dicha experiencia debido a que no continuó yendo debido a que el instructor no volvió a impartir las clases y fue cambiado por otra instructora, tal y como lo explicamos en el primer momento. Asimismo, la experiencia narrada desde la voz del participante, fue la que nos dió apertura para comentar sobre dicho servicio. En sus palabras “ terminaba cansado, pero me

relajaba estar en la piscina y luego dormir bien” ( P1, comunicación personal, 2019). Antes de comenzar con el trabajo de investigación, tuvimos la oportunidad de acompañarlo a algunas clases y fue ahí donde conocimos la dinámica del lugar.

Este espacio permitía que el participante pudiera mover su cuerpo por medio de la actividad física, lo cual era un gran aporte a su condición, debido a que el P1 durante su semana normalmente pasa acostado y estos cambios de postura en piscina permitían en sus músculos y articulaciones se relajaran. Además, sus niveles de ansiedad se redujeron y se veían reflejado en sus movimientos, ya que tenía mayor control de sus piernas y brazos, a pesar de la corea, lo cual era muy interesante que esto pasara. A su vez, era un lugar en el cual él nos comentaba que podía compartir con otras personas, tal y como el instructor, ya que parte de la sesión se la pasan hablando y compartiendo entre ellos. Todos estos aspectos contribuyen a la mejora de la calidad de vida del P1, tanto en su parte social, como en la salud. Luego en el proceso de la investigación pudimos notar una gran diferencia de cuando éste recibía la atención en dicho servicio y cuando no; ya que comenzó a sentirse más encerrado y su ansiedad se encontraba al tope en muchas ocasiones y esto derivó a una serie de consecuencias que a lo largo hemos ido comentando. Como parte del apoyo y acompañamiento que queríamos brindar tanto al P1 como a sus familiares, realizamos la recomendación de buscar un espacio parecido a este e incluso les compartimos sobre AFISADIS, un proyecto de la Universidad Nacional; para que retomara las clases pero hasta la fecha no se ha podido coordinar dicho servicio debido a todo lo ocurrido con el COVID-19.

## **5. Servicios de ONG**

Las ONG son asociaciones autónomas, que nacen de diversas necesidades sociales, culturales e incluso de desarrollo y que se construyen como proyectos para generar cambios en determinados espacios, como lo son las comunidades (ACNUR, 2017). En muchas ocasiones, son sostenidas por el apoyo de voluntarios o por los apoyos económicos por parte de otras instituciones. En este caso, contamos con dos ONG, dirigidas a la población en situación de discapacidad a nivel país, debido a la variedad de condiciones con las que cuentan los participantes de las mismas. En primera instancia, se hizo la vinculación con la Asociación Ditsú y más adelante con la de Enfermedades Raras de Costa Rica, las cuales desarrollaremos a continuación.

**5.1 Asociación Ditsú.** En esta misma búsqueda de servicios que fueran parte de la red de apoyo del P1, promoviendo la calidad de vida y por las situaciones que se fueron dando dentro del CAIPAD con los profesionales y el participante, mencionadas anteriormente, se decidió realizar la búsqueda de un nuevo espacio. Por lo que contactamos a la Asociación Ditsú, la cual nos la compartió una académica de la Universidad Nacional. Dicho lugar se localizó mediante Facebook y pudimos compartirles sobre la investigación que estábamos realizando y el interés del P1 por encontrar personas con condiciones parecidas con quien compartir experiencias. Uno de los representantes de la Asociación procedió a escribirle al participante y estuvieron hablando por medio de WhatsApp. Este momento llenó de esperanza al participante, debido que su mayor anhelo es poder encontrar empatía en otros en cuanto su situación y Ditsú podía ser una opción viable para encontrarse entendido en dichas áreas.

El representante de la Asociación con quién él se comunicaba por mensajes, procedió a invitarlo a una reunión; esto creó grandes expectativas tanto como para 45 el P1 y su familia. Dicha reunión se dio un sábado por la mañana en las instalaciones de la Santa Paula, donde como investigadoras se pudo acompañarlos. Esta Asociación se reúne cada cierto tiempo para rendir cuenta de los ingresos y gastos que tienen al brindarle el servicio de asistencia personal a personas en condición de discapacidad. Su objetivo es promover la autonomía personal mediante los asistentes personales.

Este contacto no fue lo que esperaban los familiares porque su principal motivo de buscar nuevas redes de apoyo en este momento tenía que ver más con el área de relaciones interpersonales del participante, donde esperan tener más espacios de convivencia y participación. A pesar de eso, los recibieron con mucha cordialidad y les dieron un espacio para presentarse e incluso a nosotras como investigadoras para hablar sobre el acompañamiento que estábamos realizando con el P1. Algo interesante que resaltamos de dicha charla es el hecho de conocer un poco más sobre la labor que realizan. Estos se encargan de capacitar y solicitar asistentes de apoyo con los fondos de la Asociación y se les brinda a las personas asociadas que por supuesto pagan una cuota mensual con la cual apoyan dicho proceso.

En esta ONG, su función va dirigida hacia la prestación de servicios, el cual la Agencia de la ONU para los Refugiados (2017), lo describe de esta manera:

A este grupo pertenecen todas aquellas organizaciones que establecen vínculos estrechos con los Gobiernos y las instituciones oficiales para prestar servicios de carácter fundamental. Por ejemplo, son las que complementan las políticas públicas en sectores como la salud, la educación y el empleo, entre otros. ( párr. 11)

En el caso de Ditsú, dicha asociación responde a uno de los ejes de la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, el cual es brindar la asistencia personal a las personas que lo requieren para ejercer su derecho a la autonomía personal. Desde este punto es que la asociación se ha encargado de generar los ingresos para no solo brindar el servicio, sino también para poder capacitar profesionalmente a más personas para que puedan ser el apoyo personal humano, para cuya persona en condición de discapacidad lo requiera. Desde este aspecto es donde se analiza lo que potenció o limitó esta vinculación con el P1, detallado en la tabla 9.

Tabla 9

*Información sobre los Servicios de la Asociación Ditsú*

<b>Instituciones de apoyo y su función</b>	<b>Aspectos que potencian la calidad de vida del participante</b>	<b>Aspectos que limitan la calidad de vida del participante</b>
<p><b>4.6 Asociación Ditsú:</b> Ofrecen servicios que orientan la autonomía de las personas con discapacidad, mediante el acompañamiento de apoyos, tales como la asistencia personal.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Trabaja en la asistencia para personas en situación de discapacidad.</li> <li>2. El participante pudo conocer a otras personas con enfermedades neurodegenerativas.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No cuenta con reuniones de convivio para las personas participantes.</li> <li>2. Se debe brindar cuotas mensuales para recibir asistencia y ser parte de la Asociación.</li> </ol>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Esta Asociación ofreció un gran avance para la investigación, ya que uno de los objetivos que teníamos era responder a los intereses del P1, y uno de ellos era el conocer a otras personas en situaciones parecidas a la de él y a la vez, poder compartir su experiencia y que su voz fuera comprendida por los otros. Por medio de la comunicación que tenía el participante por mensajes con algunas personas de la asociación, pudimos visualizar cómo se logró dar un acercamiento a que este pudiera abrirse aún más con su historia de vida. Este tuvo la oportunidad de reunirse con este grupo de personas, y visualizar que él no era el único con limitaciones o incluso tristezas. En sus propias palabras nos expresó “hay otras personas como yo y con mayor complicación” (P1, comunicación personal, 2019). Este encuentro abrió sus ojos a que no todo en su vida era negativo e incluso a tener cierta empatía al reconocer que no solo él sufría con sus dificultades.

A pesar de que después de esta reunión nos percatamos que no era un espacio tan funcional, debido a que no coincide en su totalidad con el interés del participante sobre el interactuar con personas con enfermedades como la de él, debido a que era más para ser acompañados cuando necesitan salir de su casa. Además, la familia no cuenta con los medios económicos para ser parte de esta Asociación por lo cual tampoco podrían contar con el beneficio del aporte de la misma y que no cumpliera con las expectativas esperadas, se pudo rescatar que grupos como estos son de suma importancia, ya que las mismas personas en situación de discapacidad son las que dan a conocer su voz sobre lo que requieren y esto a su vez va creando conciencia y sensibilización a la sociedad y a que se promuevan derechos y leyes o normativa pública al respecto. Por otro lado, nos dieron la recomendación sobre un contacto para conseguir una silla de ruedas más apta a las necesidades del P1, para que pudiéramos conversar con la familia y ver si ellos lo tomaban en cuenta.

**5.2 Asociación de Enfermedades Raras de Costa Rica.** Otra de las asociaciones con la que se logró hacer contacto es la Asociación de Enfermedades Raras, la cual es una organización no gubernamental y su función es concientizar a la población costarricense acerca de las enfermedades que no son comunes, lo que significa que no son muchas las personas que la padecen. Esta Asociación nació de la necesidad que experimentó la persona fundadora, al no encontrar un espacio en donde su esposo, el cual contaba con una enfermedad poco conocida, pudiera tener el apoyo de otras personas o incluso tener un espacio de capacitación por medio de algunas otras instituciones.

Esta Asociación se contacta por medio de la madre del participante, ya que fue invitada a una charla en la UCR acerca de la enfermedad de Huntington realizada por profesionales en psicología. La organización tiende a realizar convivios en donde las personas junto con sus familiares pueden compartir y conocerse entre sí. A finales del 2019 se organizó una actividad, pero por motivos del bingo del CAIPAD no pudieron asistir al otro convivio. Sin embargo, el 29 de febrero se conmemoró el día mundial de las Enfermedades Raras, donde realizaron otro convivio en el parque la sabana y durante la tarde en el colegio

de Médicos y Cirujanos de Costa Rica se presentó un foro en donde participaron varios profesionales de la salud. Para la actividad de la mañana (ver figura 7), el P1 tuvo la oportunidad de asistir y conocer otras personas, así como nosotras tuvimos la oportunidad de acompañarlos. No obstante, no hubo mucha asistencia debido a que los participantes preferían ir a la charla en horas de la tarde.

Por otra parte, en el foro la mamá logró contactar a otra persona con corea neuroacantocitosis y a su madre, en donde se valoró la posibilidad de que tanto el P1 como la otra persona con corea neuroacantocitosis, pudieran compartir.



*Figura 7. Actividad del día mundial de las Enfermedades Raras*

Es por esto que el aporte de esta Asociación ha sido fundamental, ya que como comentamos en un inicio, este era uno de los grandes vacíos visualizados en la investigación, la poca información a nivel país sobre enfermedades pocas comunes como lo es la corea neuroacantocitosis y a su vez, los pocos espacios de apoyo para las personas con dichas enfermedades y a sus familiares o compañeros de vida. Desde que comenzamos a investigar un poco sobre esta Asociación, ha sido interesante ver el manejo de la misma, ya que por medio de su página de facebook, comparten información sobre enfermedades, artículos con información e incluso programan e invitan a los espacios de convivencia que organizan. Además han logrado vínculos como por ejemplo al colegio de médicos o incluso con la UCR, para poder promover la Asociación y además invitar a la comunidad que los siguen, a que se capaciten y se informen sobre distintos temas, los cuáles son sumamente valiosos. Desde este aspecto en la tabla 10 , se visualiza el aporte de dicha asociación para el P1.



Tabla 10

*Información sobre los Servicios de la Asociación de Enfermedades Raras de Costa Rica*

<b>Instituciones de apoyo y su función</b>	<b>Aspectos que potencian la calidad de vida del participante</b>	<b>Aspectos que limitan la calidad de vida del participante</b>
<p><b>4-7 Asociación de Enfermedades Raras:</b> Es una asociación con el fin de trabajar por la calidad de vida, buscando como fin el obtener políticas públicas para la atención de las personas con enfermedades poco comunes.</p>	<p>1. Cuentan con convivios para que las personas y sus familiares asistan.</p>	<p>1. Las reuniones no son tan constantes.</p>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Este servicio fue relativamente nuevo en el proceso de investigación ya que solo tuvimos una experiencia junto con ellos, debido a que por la situación con el COVID-19, todas las demás actividades fueron canceladas; pero a pesar de ello, hemos sido invitadas a participar de varias charlas que han hecho por medio de zoom o facebook live, acerca de la labor que realizan, charlas informativas realizadas por doctores tales como psicólogos, neurólogos, entre otros. Esto es un indicador de que hacen el mayor esfuerzo por mantenerse activos y de brindar la mejor atención a las personas y sus familias. La madre del P1, es quién más se ha sentido apoyada por medio de esta Asociación, ya que ha podido asistir a varias charlas y en palabras de ella “poder aprender más sobre lo que vive mi hijo” (F1, comunicación personal, 2020). Desde sus experiencias el padre y la madre consideran que no existen lugares donde se les brinde el acompañamiento y los apoyos necesarios, donde se les comparta información acerca de lo que su hijo pasa, donde sean escuchados ante las luchas que tienen como familia, entre otros aspectos. Pero por medio de este proyecto planteado como una Asociación, se han ido dando cuenta de que hay lugares, donde los esfuerzos se visualizan y el apoyo que tratan de brindar se acerca un poco más hacia las expectativas que estos tenían. Y desde el punto del participante, creemos que un espacio en el cual en un

futuro podrá disfrutar en los convivios, ya que tan solo con salir de su casa y compartir con otros, es una de sus más grandes gratificaciones.

Todos estos servicios nos permitieron visualizar las distintas alternativas de apoyos para el P1, sin embargo, no todas se mantienen de manera constante. Además, mediante la búsqueda de nuevos espacios o servicios se pudo observar que son muy pocos los lugares que se pueden encontrar a nivel nacional donde brindan apoyo a personas con enfermedades neurodegenerativas. Los familiares de la persona con corea constantemente expresan como les es necesario que existan servicios en los cuales no solo se atienda la salud de la persona, sino que además pueda ofrecer espacios informativos, apoyo familiar e incluso lugares para la convivencia y recreación.

Con la experiencia de estar trabajando junto con el P1 y su familia, alrededor de un año y algunos meses, hemos podido constatar de muchas situaciones difíciles, de ansiedad y de tristeza, y aunque esto varía dependiendo de los días, también reconocemos que esto se debe a que ante cualquier situación emergente tan solo se acude a tomar algún medicamento y no se atiende a la necesidad de manera integral que se está presentando. Esto se denota como una carencia de respuesta del entorno ante la diversidad funcional de las personas (Moreno, 2010). Podemos ver a través de esta investigación que hay toda una alternativa de servicios, donde muchos de estos apoyos son brindados por el estado, pero a su vez también nos cuestionamos sobre la calidad y constancia de estos servicios.

A pesar de que el proceso con la identificación de servicios no fue la esperada, ya que no se pudo realizar el vínculo para el trabajo pedagógico con una red de apoyos, sino que tan solo se identificaron servicios fragmentados del P1. De esta manera, fue necesario dar un giro al proceso de investigación, nos centramos en analizar los intereses del participante, tomar en cuenta el espacio próximo en el cual trabajamos junto con él y a la vez, consideramos, la apertura familiar con el cual nos recibían.

Este proceso de reflexión nos llevó a determinar que lo que el participante más disfrutaba de todo este trayecto, era el hecho de tener un momento cada sábado por la mañana para poder investigar, crear y aprender en conjunto. La relación que se estaba creando entre nosotras como investigadoras, junto con los familiares empezó a visibilizarse como un acompañamiento más y a partir de ahí es que se comenzó a reorientar el proceso desde una perspectiva más micro y funcional, ante lo que se observaba en cada visita.

## **Estrategias Pedagógicas**

Quisimos proponer para nuestra tesis, un proceso que se basará en estrategias como parte del tercer objetivo de la investigación, planteamos construir estrategias pedagógicas de manera conjunta para promover la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales, que compartimos junto con la familia y el participante.

Es necesario mencionar que una percepción inicial que tuvimos al tener que direccionar nuestras acciones hacia el desarrollo de estrategias pedagógicas en el contexto familiar y enfocadas a las relaciones interpersonales, nos causaba cierta incertidumbre, debido a que no lo veíamos como algo que fuera de mucho impacto; en un principio consideramos que el trabajo con el CAIPAD y sus funcionarios era vital, pero realmente hemos logrado ser parte de un proceso en el cual la experiencia de acompañar a toda una familia nos ha permitido conocer desde la cotidianidad, los retos, las vicisitudes, los sentimientos, las angustias, las alegrías que al interior de la dinámica familiar se vive al interactuar con una persona con una enfermedad neurodegenerativa. De cómo se manejan los distintos servicios, del uso de medicamentos, de conocer de cero una enfermedad de la cual nunca habíamos escuchado y aprender a ser un apoyo personal para las capacidades y necesidades del P1.

Consideramos que más que crear una propuesta en conjunto con entidades externas al contexto familiar, hemos tenido la oportunidad de generar estrategias pedagógicas en un contexto más personal, familiar, acogedor, de pequeños espacios que promueven la calidad de vida de una persona y que a su vez se ven involucrados los miembros de su familia. Verdugo (2009) sostiene que la calidad de vida involucra varios aspectos de la vida asociados al bienestar social. En este caso podemos describir que para el P1 no solo es esencial una adecuada atención médica, sino que a su vez factores tales como el bienestar emocional, económico y relacional.

Es por esto por lo que Schalock, Gardner y Bradley (2007), desde su aporte consideran que el conjunto de estos distintos aspectos son los que conllevan a un bienestar personal y que complementan a la calidad de vida como concepto vivencial. Según lo que estos autores exponen, nosotras consideramos que en muchos casos no todos los aspectos están en un mismo nivel de bienestar, debido a que las experiencias de la vida de cada persona son distintas según sus situaciones. No siempre va a tener una calidad de vida en el área socioemocional, en el área física o económica, pero sí creemos que ciertas de estas áreas pueden potenciarse para contrarrestar otros factores que nos determinan de manera no tan

favorable, como en el caso del P1 que considera que la corea neuroacantocitosis ha sido un detonante negativo en su vida que ha hecho que ésta haya cambiado por completo, generando situaciones que le son difíciles de controlar.

La calidad de vida contempla una serie de dimensiones según los autores anteriormente mencionados, lo cual nos brinda una mirada más holística de la persona, desde lo físico, social, emocional, mental, espiritual. Para el desarrollo de nuestro trabajo se tomó en cuenta, la dimensión de relaciones interpersonales, ya que uno de los principales intereses del participante desde un inicio ha sido el relacionarse con más personas y tener espacios de convivencia. De ahí que en algunos de los momentos del proceso de investigación, en la búsqueda de instancias, se indaga por ejemplo, con DITSU, solo que ésta no se orientaba a este propósito. De ahí, que al no encontrar un espacio, organización donde personas en condiciones similares a las del P1 interactuaran, fue la decisión de redireccionar las estrategias a un contexto más personal del participante y considerando los diversos contactos y experiencias virtuales que él había estado generando.

A partir de este cambio de espacio, se consideró pertinente conocer las opiniones sobre lo que la familia consideraba sobre las relaciones del participante, realizamos una entrevista (ver *apéndice B*). Algunas de las respuestas de esta entrevista se pueden observar en la tabla 11 y nos dan una noción sobre lo que la familia piensa acerca de que el P1 se relacione con otros aparte de ellos mismos.

Tabla 11

*Las opiniones de la familia sobre las relaciones interpersonales del participante*

<b>RELACIONES</b>	
<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Considera usted que las relaciones con otros son esenciales?	F1: Por supuesto que debemos tener relación con otras personas ya que eso estimula, da seguridad, amor, calidad de vida y muchas cosas más indispensables para el ser humano.  F2: Pero no poder hablar se lo impide.
¿Considera que el P1 tiene distintos tipos de relaciones?	F1: Como primera persona siempre nos es importante la relación y el compartir con otras por compañía, estímulo, contacto etc.

¿Considera usted que es importante que el P1 se relacione sólo con personas con enfermedades neurodegenerativas?

F2: Con la mamá se porta muy concho, pero con el papá se comporta mejor.

F1: Toda persona enferma de cualquier enfermedad debe de tener relación y apoyo de cualquier ser humano.

F2: La idea es que la puedan ayudar y compartir.

---

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020)

En cuanto a las relaciones interpersonales, Fagundo (2018) señala que las relaciones son vitales para estar bien y tener un buen desarrollo, porque a través de estas podemos adaptarnos al contexto en el cual nos desenvolvemos. Los familiares también exponen que las relaciones nos estimulan a la seguridad, al amor y a la calidad de vida, por lo que sin importar la condición o situación siempre será indispensable para todos como seres humanos. Por otro lado, el familiar 2, comenta que a pesar de que las relaciones sean esenciales, este considera que la comunicación es un limitante para que el P1 pueda relacionarse, el cual es una opinión que se respeta, sin embargo, los amplios recursos de sistemas alternativos de comunicación, tales como el uso de pictogramas, el lenguaje de señas, entre otros, determinan formas distintas de expresión al lenguaje oral o hablado. Desde esta perspectiva la comunicación se puede no solo enmarcar desde el habla, sino también desde los gestos, risas e incluso los abrazos y momentos compartidos hablan y generan como expresaba el autor, una relacionalidad con los otros, que nos brinda un gran bienestar.

Desde nuestra posición apoyamos el pensar de F1 y creemos que las relaciones a su vez tienen influencia en nuestro desarrollo. De esta manera, la valoración que hace el contexto familiar sobre promover las relaciones con el P1 nos permite poder desarrollar diversas estrategias para crear un entorno de equilibrio y bienestar, ya que el sentirse solo o aislado por lo que sucede fuera de su casa, lo mantiene más ansioso y triste, lo cual a cualquier ser humano podría pasarle. A través de cada intención pedagógica, se pensó en darle valor a esa relación interpersonal que se estaba creando, y no tan solo al “aplicar una estrategia”, sino a su vez siendo parte de ella, creando y compartiendo.

El P1 a lo largo de su vida fue construyendo relaciones al igual que todo ser humano, como amigo, compañero, hijo, pareja e incluso como trabajador. Pero a partir del diagnóstico de su enfermedad comenzaron a cambiar esos círculos relacionales. Partiendo del valor que tienen las relaciones interpersonales tanto para la familia como para el P1, como

investigadoras nos abocamos a analizar diversos aspectos que contribuyeron a hacer propuestas de estrategias pedagógicas y que respondieron a estos aspectos.

En el texto desarrollado más adelante se enfatizará en *letra cursiva* aspectos que consideramos aportarán a los aspectos que caracterizan las mediaciones pedagógicas que constituyen parte del objetivo cuatro de esta investigación.

**Estrategia pedagógica en base a experiencias significativas.** Como investigadoras y pedagogas nos planteamos desarrollar una intención pedagógica en cada visita, *considerando temas de interés, recursos tecnológicos, materiales visuales, entre otros elementos*, para ser la *experiencia más significativa* para el participante.

*Consideramos que un rasgo de la mediación pedagógica es constituir la en una experiencia significativa, para ello, fue necesario reflexionar en aspectos que Florez Ochoa (2007) ofrece, de esta manera, vinculamos, un tema de interés del participante, diversas formas de expresar los temas para que de esta manera el acto educativo que pretendíamos tuviera sentido.*

Por otro lado, nuestra mediación pedagógica incluso en los momentos de tertulias fue esencial, al considerar el clima del encuentro, debido a que a partir del hogar al ser un *espacio más íntimo y poco formal*, nos permitió interactuar de manera más natural y además, tuvimos que aprender incluso nosotras como investigadoras, cómo abordar ciertos temas. Retomando lo anterior, rescatamos que la experiencia significativa debe estar enmarcada en un *clima acogedor, de confianza y seguridad*.

Pérez (2009), describe que una mediación es una participación que realiza una persona para crear un espacio de aprendizaje, brindando incluso espacios de autonomía. Desde nuestro quehacer apoyamos dicha fundamentación, a pesar que no estábamos desarrollando la experiencia en un espacio institucional donde podríamos haber contado con una guía de planeación, sino que las situaciones que se fueron dando, como ya se ha expresado más arriba, de manera natural, considerando los aspectos que iban surgiendo para lograr ir incorporándose en las futuras dinámicas. Por otro lado, Forero, Jaramillo y Paéz (2017) expresan lo siguiente en cuanto a dicha mediación:

la mediación pedagógica que engatilla dicho cambio sugiere el repensar la fragmentación, la verticalidad y la incoherencia en la comunicación a través de la renovación de la conciencia en un plano individual y colectivo, para comprender,

desde una dimensión cósmica, el orden implicado. (p. 6)

Lo anterior, nos llevó a reflexionar sobre nuestro actuar como pedagogas y cómo las experiencias educativas nos dan paso a reconstruir nuestro pensar y renovar nuestra ideas hacia la mejora de nuestro accionar para con las demás personas. Implica deconstruir lo que ya se nos había comentado acerca de la mediación y empezar a replantearnos la manera de hacer las cosas, nuestra propia manera de crear, de guiar procesos, donde la realidad misma nos fue permitiendo el explorar nuestra mediación pedagógica en un ámbito no formal; en donde aprendimos a valorar nuestra participación en dicho espacio con una intencionalidad pedagógica y además desde la creatividad, al crear estrategias que mediaran ciertos procesos que estaban influyendo en la vida del P1.

De la situación anterior, se rescata que como pedagogas, generar experiencias educativas puede ser en diversos espacios, no solo los escolarizados o institucionalizados, lo fundamental es la claridad e intencionalidad pedagógica de lo que se pretende promover. Un ejemplo de lo anterior podemos visualizarlo en la siguiente estrategia a la que hemos llamado “El cubo de los intereses”.

**Estrategia pedagógica de Cubo de intereses.** Partiendo de los *intereses e ideas del participante, siempre tomando en cuenta su opinión y sus tiempos de trabajo.* Para dicha construcción se propuso el manejo de un cubo, que debía tener un tamaño grande para que el participante tuviera un mejor manejo y agarre del mismo, así como de un material fuerte para que cuando se utilizara no sufriera daños y un tamaño de letra visible y accesible para que el P1 lograra leer lo que dijera cada parte del cubo, en este colocamos diversas actividades de preferencia las cuales nos brindó el participante (*Ver figura 8*). Se hacía uso del cubo con días de anticipación, lo anterior nos permitió diseñar una *estrategia que estuviera considerando diversos aspectos, intereses, condiciones de movilidad, lo lúdico, entre otros aspectos. Entre ellas estaban la pintura, el ver algún documental, hablar, leer, realizar juegos de mesa y realizar figuras con plastilina. Esto se relaciona con que la*



Figura 8. Estrategia utilizada: Cubo de interés

*experiencia tenga un sentido y por lo tanto significado para el participante.*

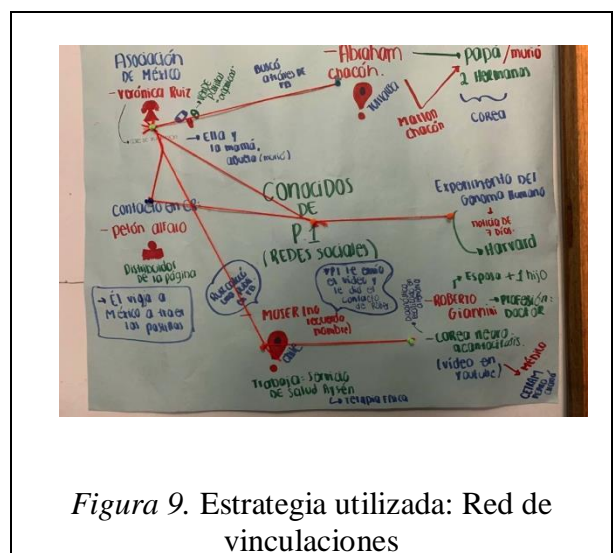
Esta estrategia del “cubo de los intereses” fue parte de cómo terminábamos cada sesión, el objetivo de este recurso era conocer cuáles eran las actividades a realizar el siguiente fin de semana, de esta manera, lo que se hizo fue que el P1 lanzará el dado y dependiendo de lo que caía nosotras *elaboramos un plan para la siguiente visita*. Una de las elecciones era sobre la forma: pintura, documental, hablar, leer, juegos, y otro aspecto era sobre la temática que el participante escogía en el mismo momento. Un hallazgo que rescatamos es la necesidad de complementar la estrategia con un material o recurso didáctico que se ajuste a las condiciones del participante, como por ejemplo el tamaño de los cubos para un mejor agarre. Lo anterior es fundamental para trabajar sus intereses pero teniendo en cuenta las necesidades del participante, así como las habilidades y destrezas que el P1 demostrara.

### **Estrategia pedagógica de visualización de aprendizajes mediante red virtual de**

**contactos.** Para el inicio de las estrategias se comenzó con la red virtual de contactos, esta estrategia inició con la actividad de registrar la indagación hecha por el P1, a partir de que le diagnosticaron la enfermedad, en cuanto a los diferentes contactos que realizó con personas con su misma condición, familiares de dichas personas o incluso instituciones. Los cuales podrían considerarse a una red de vinculaciones virtuales localizada por él. Nuestro propósito era *conocer y comprender los procesos de autogestión del participante*.

De esta manera, en un cartel se quiso dejar visualizado toda la red de apoyo o de contactos que el P1 había buscado, por lo que él comenzó contándonos sobre la primera persona a la cual contactó y nosotras lo fuimos esquematizando en un cartel con hilo y con tachuelas, desde ese punto fuimos formando la red de contactos y sus determinados aportes hacia el participante (*ver figura 9*). Para esto el P1 nos iba mostrando personas, asociaciones

que había encontrado a través de las redes sociales. Se comenzó con una persona en una asociación en México que venden pastillas orgánicas para la enfermedad del P1, después se continúa con el distribuidor de las pastillas en Costa Rica, el participante nos comenta que él viaja a México y trae las pastillas para



*Figura 9. Estrategia utilizada: Red de vinculaciones*



venderlas por medio de la red social Facebook. Además, la muchacha de la asociación publicó en Facebook acerca de un servicio de salud que brinda terapia física, en Chile, entonces, el P1 le envía un video y este le brinda un contacto de una persona con corea neuroacantocitosis, que tiene un video en Youtube acerca de su historia de vida y de vez en cuando mantiene contacto con él. Por otro lado, el participante averigua de otra persona que tiene dos hermanos con corea neuroacantocitosis en la zona de Turrialba, sin embargo, no recibe respuesta alguna. Por último, el P1 averigua de un experimento con el genoma humano, presentado en un noticiero, que está realizando la Universidad de Harvard en Estados Unidos. Cuando terminamos el cartel se colocó en la pared del cuarto para que el participante pudiera observar todo el trabajo que había realizado (*ver figura 10*).

Acá podemos destacar un punto muy importante de la manera en la que el P1 se relaciona, y es que a pesar de que su condición no le permite salir y asistir a más espacios de



Figura 10. Estrategia utilizada: Red virtual de contactos

convivencia, éste desde sus capacidades realiza contactos con personas de diferentes países desde su celular por medio de las redes sociales como lo son Facebook y WhatsApp. Además, pudimos observar como el participante estaba emocionado de observar todo el proceso de vinculaciones que había realizado, tanto, que durante las siguientes semanas por medio de mensajes nos

seguía enviando otros contactos que encontraba. Con esta estrategia de conocer su red de contactos, se identificó la necesidad que tenía el participante en que otras personas visualizaran la investigación que él había realizado y como ésta formaba parte de su realidad. De ahí el *acompañamiento que se realizó porque tomamos en cuenta sus necesidades, intereses y capacidades para realizar las actividades que él mismo se había propuesto realizar*. Como pedagogas tomamos conciencia de la importancia de un espacio de intercambios, de interacciones personales y sociales con el fin de comprender a las demás personas.

**Estrategia lúdica de juegos de mesa.** Otra estrategia que se llevó a cabo fue desde una perspectiva lúdica, se realizó una mañana de juegos. Ya que el participante también quería tener tiempo en los cuales tan solo *compartiéramos* (*ver recuadro a la derecha*). Esta actividad se realizó con el fin de promover la diversión mediante juegos.

“Tenía tiempo de no jugar un juego de mesa”  
(P1, comunicación personal, 2019).

Además, responde al principio pedagógico de la enseñanza lúdica que *fomenta la creatividad y la alegría*, el cual contribuye a calidad de vida, al generar un compartir desde actividades más espontáneas como lo es el juego, que nos permite involucrarnos más por medio de las relaciones interpersonales. En dicha estrategia se utilizaron los siguientes juegos: UNO, RUMMY, ADIVINA QUIÉN. Como primera opción el participante escoge el juego de Adivina quién, y escogió a su vez las láminas con las cuales quería jugar (*ver figura 11*). Al principio al P1 se le complicó un poco comprender la dinámica del juego, pero poco a poco sin mucha explicación fue entendiendo por sí solo las preguntas que debía de hacer y armando una estrategia para poder ganar. Se pudo observar en su rostro lo feliz y ameno que

estaba. Desde el aporte de nuestra mediación siempre teníamos en mente en que cada sesión compartida se enfocara en sacar tiempos para reír y divertirnos, ya que muchas veces no valoramos el disfrute que nos puede ocasionar incluso una pequeña sonrisa. Consideramos que esto equilibra nuestra emociones, permitiendo llevar un día con estabilidad y en el caso del participante con menos ansiedad a lo largo de su día. Es interesante que incluso en el transcurso de los juegos, podíamos observar como éste se encontraba más relajado y simplemente pensando en que ese momento lo iba a disfrutar sin importar la situación en la

que estuviera.

Una situación que llamó la atención, se pudo observar cuando el participante se encontraba soñoliento y realmente cansado para continuar con la visita, esto debido a que no había dormido en la noche. La madre por su parte se encontraba preocupada y lo veíamos en su rostro el cual era completamente distinto al de su esposo y cada que iba a vernos era



Figura 11. Estrategia utilizada: Juegos de mesa

para ver si el participante se estaba durmiendo, hasta que llegó un momento donde nos dijo lo siguiente: “es que P1 ahora se la pasa toda la noche buscando el celular y se arrastra hasta la

sala y hace ruidos y no duerme él, ni deja dormir a los demás”.

Lo anterior nos lleva como investigadoras y pedagogas a una reflexión sobre el hecho de que a pesar de nuestro interés por ser un apoyo para la persona participante desde el ámbito de las relaciones interpersonales y que aunque la intencionalidad de nuestras visitas sean para contribuir en la calidad de vida tanto para la familia como para el participante, a su vez, a comprender o considerar que en una situación, como la que se ha descrito, en la cual no podemos intervenir desde nuestra disciplina pedagógica, sin embargo, una situación como esta, nos lleva a considerar la necesidad de un trabajo interdisciplinario, donde especialistas en el área proporcionen herramientas tanto a la persona como a la familia.

Desde nuestra reflexión pedagógica consideramos que al haber tantos servicios a los cuales el participante asiste, se debería crear lo que ya anteriormente explicamos como una red de apoyo, no simplemente con el hecho de que se brinde el apoyo de manera fragmentada, sino que desde las distintas áreas se pueda crear un vínculo comunicativo donde se intercambien ideas para el bienestar del participante. Por ejemplo, en este caso, si se hubiera tenido un apoyo desde el área de la psicología, hubiéramos podido tomar en cuenta sus recomendaciones para luego accionar desde nuestra área pedagógica. Como resultado, consideramos la importancia de un mayor apoyo psicológico en donde se pueda intervenir situaciones como éstas.

**Estrategia pedagógica de Documental para la reflexión.** En el marco de la estrategia documental para la reflexión que tenía como propósito el de sensibilizar, tomar conciencia y reflexionar distintos temas que se exponen, además identificamos temáticas que nos permitieron dialogar sobre diversos aspectos, entre ellos, su condición o sobre cómo había cambiado su perspectiva de la vida después del diagnóstico de su enfermedad.

La siguiente actividad que se realizó fue la de observar un documental llamado “Una Roca Extraña”, la intención era mirar el primer capítulo que trataba acerca de la respiración del ser humano y del mundo y como siempre damos por sentado y nunca nos preguntamos de dónde viene el oxígeno y cuál es el proceso que conlleva para que nosotros podamos respirar y cuál es la función de la naturaleza en

todo el proceso (ver figura 12). También contaba con varios testimonios de personas que habían estado en el espacio y como eso los llevó a valorar más el oxígeno, así como de personas que trabajan en zonas muy altas del mundo y como es la vida ahí. Después de ver el documental se realizaron varias preguntas de reflexión y análisis al participante e igualmente nosotras respondimos y dábamos nuestra opinión acerca del tema, con ello, respondíamos a nuestra intención de generar un clima de confianza, de participación conjunta. En la tabla 12, se muestran las opiniones del participante para sustentar su opinión con respecto a lo preguntado.



Figura 12. Estrategia utilizada: Documental

Tabla 12

*Opiniones del participante del documental “Una Roca Extraña”*

<b>Una Roca Extraña</b>	
<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Qué valor le damos a nuestro respirar? ¿Por qué es importante?	Nada, a mí me cuesta respirar. Es importante respirar profundo y meditar.
¿De qué manera mantenemos nuestro equilibrio en nuestra vida? ¿Qué acciones tomamos para lograrlo?	Meditar, tener paz, yo trato de hablar con alguien y no puedo porque no me entienden como hablo. Música de meditación.
¿Damos la vida por sentado?	No, porque la vida no es fácil, antes sí la daba por sentado y ahora no por la enfermedad. Ahora no puedo hacer nada.
¿A cuál de todos los lugares te gustaría ir?	Al Amazonas, es cuestión de proponérselo.

Nota: Elaboración propia (2020)

Como se muestra en la tabla, el participante menciona que se sintió muy identificado con el documental, debido a que por la enfermedad su respiración comenzó a cambiar y a veces siente que va perdiendo el oxígeno. Con la estrategia de Documentales para la reflexión, se logró conocer más allá al participante, lo que piensa de su enfermedad y de cómo ésta le ha afectado y ha intervenido en los planes de vida del participante. A la vez el espacio que se ofrece *para que exprese lo que piensa, lo que siente*, le permite a él desahogar los sentimientos y el ser escuchado por parte de nosotras afecta de manera positiva en lo que es su calidad de vida.

Como parte de los ajustes que se llevaron a cabo tomando en cuenta su condición, a la hora del planeamiento de la actividad, incluimos pequeños recesos para que el participante pudiera descansar ya que se consideró que le afectaría la duración del documental, también se consideró el uso de un Google Chromecast para poder proyectar y que fuera más cómodo de observar. Sin embargo, el P1 no requirió de los recesos, ya que por el interés logró observar todo de una vez.

En el desarrollo de esta estrategia se observó a P1 concentrado, además, que los movimientos involuntarios que él tiene en sus extremidades se le disminuyeron y que el sonido del audio no le molestaba. Estos aspectos nos permitió identificar otra vez que *al ser una de las opciones que él escogió y que era de su agrado, era más fácil disfrutarlo y ser parte de la misma*. Por lo cual para nosotras siempre fue muy importante brindar estos espacios de expresión, en donde el P1 pudiera compartir sus intereses con nosotras y a través de ello conocerlo más. Consideramos que fuimos construyendo experiencias juntos en donde a pesar de tan solo fuera un documental, de ello rescatamos luego todo lo que éste pensaba de la vida. Como investigadores y pedagogas consideramos que tener flexibilidad las acciones, el dejar fluir estos momentos y siendo abiertas ante la posibilidad de que él pudiera decir lo que pensaba y nosotras poder escucharlo de una manera asertiva, sin interrumpir su pensar, contribuye a generar unas interacciones donde el participante se siente cómodo.

Por otro lado, con respecto al análisis de sus respuestas, como lo menciona el P1, antes de que se le diagnosticara la enfermedad daba por sentada su vida, pero a la hora de comenzar con los síntomas comprendió que la vida ya no iba a ser tan fácil como antes y que todo le costaría más. “No, porque la vida no es fácil, antes sí la daba por sentado y ahora no por la enfermedad. Ahora no puedo hacer nada” (P1, comunicación personal, 2019). A partir del cambio en su condición, le llevó a valorar cada vez más los procesos y las distintas personas que lo rodean.

También nos comentaba, *cuando se realizaba el intercambio de preguntas como parte de la estrategia*, que cuando comenzó con la enfermedad comprendió que las actividades de meditación y respiración le funcionaban para calmarse y relajarse en momentos de mucho estrés o cuando se pone muy ansioso. Para estos momentos de tranquilidad utiliza música relajante y técnicas de respiración. Una de las habilidades que más nos sorprendió de P1, es esa gran autogestión que desarrolla al momento de querer lograr los objetivos que se propone. En este caso pudimos ver como ante la necesidad de encontrar calma en su vida, ya que él mismo identifica que la ansiedad empeora su estado tanto físico (reflejado en los movimientos involuntarios) y emocional (reflejado en sus etapas de insomnio). Desde este aspecto hemos considerado que el participante ha puesto de su parte para buscar apoyos que beneficien su calidad de vida, ya sea desde buscar contactos en redes sociales, como lo mencionamos anteriormente, hasta buscar estrategias para desarrollar en el transcurso de su día.

Otro aspecto que contribuye a su calidad de vida son las sesiones de terapia ocupacional, la profesional le realizaba masajes con aceites que sirven para descansar. Sin embargo, él nos comentó que debido al poco músculo con el que cuenta el participante a la hora de llegar a su casa sentía mucho dolor que no le permitía dormir en la noche. Es por esto por lo que consideramos que esta actividad fue de mucho aprendizaje ya que tanto nosotras como el P1 conocimos de las opiniones del tema observado en el documental. Debido a todo el análisis y la tertulia que se tuvo con el participante y como esto generó un momento grato en donde se pudo decir nuestros pensares y escuchar el de los demás también y como eso nos ayuda a crecer como personas. Todo esto gracias al espacio que se generó con una intencionalidad pedagógica que logró ofrecer un ambiente en donde era seguro expresar lo que se sentía y pensaba.

**Estrategia pedagógica Dialogando con la familia.** Como cierre de todo el proceso de investigación realizado en el 2019, en un curso de la licenciatura se realizó un proyecto fotográfico que reflejara dicha experiencia, en el cual plasmamos todos los momentos vividos en imágenes y palabras claves con las que nos identificamos durante el desarrollo de esta investigación.

Consideramos que este trabajo académico era un insumo para compartirlo. Así que decidimos mostrárselo a la familia con el fin de que ellos también conocieran cuál había sido nuestro proceso y que habíamos realizado durante el desarrollo de las estrategias tanto con el P1 como con ellos. Un segundo propósito era poder brindar una devolución del proceso y

*conocer una valoración desde la perspectiva de ellos como familia y participante.* Se mostró de lo que había sido nuestra propuesta y que esperábamos para el siguiente año y ellos de igual manera comentaban que les había parecido y cuáles eran sus sentires con el trabajo realizado.

Con esta actividad se pudo rescatar varios aspectos:

1. La necesidad de reflexionar y analizar el proceso que se ha venido generando como investigadoras.
2. Socializar el proceso como un espacio para la valoración y enriquecimiento de la experiencia.
3. Que a pesar de que el proceso ha tenido varios cambios, sí se lograron rescatar puntos importantes.

Entre algunos de los aspectos que la familia considera valiosos de esta experiencia fue que se pudo trabajar desde las posibilidades que tiene el participante y su familia, porque algo que nos comentaba la madre es que ellos consideran que él ya no está en la posición de estarse trasladando a muchos lugares porque se tiende a cansar muy rápido o se pone muy ansioso, “Siempre que salimos, es difícil montarlo al carro y cuando llegamos al lugar se cansa de estar sentado y acostado, a veces la luz también le estorba” (F1, comunicación personal, 2019) por lo que el brindarles una alternativa de un espacio de convivencia dentro del hogar ha sido un gran apoyo.

Lo anterior nos permite reflexionar como investigadoras y pedagogas que debemos de tener presente que cuando trabajamos con una persona en condición de discapacidad, la familia tiene un espacio primordial, de esta manera, desde una perspectiva integral en el desarrollo de estrategias, no podemos dejarla de lado, de nuestra parte, al considerar la situación de la familia. y la condición de la persona. Este hallazgo que se identifica y lo valida la familia, de ahí que se rescata la necesidad de considerar el contexto familiar como un elemento fundamental.

Por otra parte, el padre nos comenta lo siguiente: “Si cerramos las puertas no avanzamos” (F2, comunicación personal, 18 de diciembre, 2019), refiriéndose al hecho de que si no nos hubieran abierto las puertas de su casa no se hubiera descubierto la oportunidad de aprender juntos y de compartir este proceso; a su vez nos comentaba que con esa misma disposición ellos seguían buscando más apoyos en distintos lugares.

El compartir con la familia este proceso, brinda la posibilidad que como pedagogas, la experiencia nutra diversos entornos, no solo el personal, del participante, sino el familiar y la ampliación a otros espacios o instancias.

De esto rescatamos que tanto los participantes como nosotras requerimos unos de otros para lograr experiencias que promuevan la calidad de vida de una persona en condición de discapacidad, dando sentido a la importancia de las relaciones familia, persona, pedagogos.

Esta estrategia de dialogar con la familia, además permitió comentar sobre algunas expectativas y estrategias en familia, así como realizar talleres con nuevos participantes para ampliar el círculo de las interacciones, debido a que éstas son un punto importante para el bienestar socioemocional de cada participante.

**Estrategia pedagógica de Indagación constante y permanente.** Como parte de la investigación era importante ir conociendo las opiniones y comentarios que tanto el participante como los familiares tenían con respecto a las relaciones del P1 y como se vieron afectadas en el momento del diagnóstico de su enfermedad. En la tabla 13, que se muestra a continuación tenemos una serie de respuestas por parte de los familiares, que nos hacen pensar y tomar decisiones para futuros encuentros en el contexto familiar, ya que se identifican necesidades, que aunque no se lograron trabajar, se explicitan en el análisis.

Tabla 13

*Beneficios de las relaciones que el participante tiene según opinión del padre y la madre*

<b>BENEFICIO DE LAS RELACIONES</b>	
<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Considera usted que el relacionarse con otros es de beneficio para el P1?	F1: Así se tiene menos soledad. F2: No, por qué los ruidos le molestan demasiado.
¿Considera usted que la calidad de vida se ve afectada por la falta de relaciones sociales del P1?	F1: La persona enferma siente desprecio, soledad y me parece que frustración. F2: Le ayudaría, pero la calidad de vida se le da en la casa.



¿Considera usted que el relacionarse por internet es un hábito no saludable?	F1: No es saludable porque las personas sanas sin enfermedad nunca imaginan cuán enferma está la persona con la que está interactuando y por ende no sabe opinar y en consejo no es el mejor.
	F2: Por qué se le hace un hábito, quiere tener el teléfono todo el día y noche.
¿Considera que las redes sociales tienen ventajas para el P1?	F1: Porque ellos se sienten incluidos con todos no hay diferencia somos todos seres humanos. Me parece que en las redes sociales estamos todos y no hay diferencia.
	F2: Le ayuda para relacionarse y le perjudica porque busca la cura de su enfermedad.

---

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020).

Como se menciona anteriormente el participante se relaciona por medio de las redes sociales y sus interacciones son de manera virtual con ciertas personas de su círculo social. Durante la entrevista y en tertulias, los familiares comentan que una de sus mayores preocupaciones, es que el teléfono, al ser su única manera de relacionarse con la sociedad ha generado en el participante una gran adicción al mismo y esto puede generar situaciones de conflicto ya que como lo menciona el F1 las personas que no lo conocen de manera personal no comprenden en qué situación se encuentra por lo que pueden realizar opiniones que no son apropiadas para la condición en la que se halla el P1. Además de que existen personas que al no entender el comportamiento del participante, tienden a bloquearlo o buscar maneras de ignorarlo para no tener comunicación con el mismo, ya que tiende a presionar mucho y enviar una cantidad excesiva de mensajes, por otro lado, se considera ventaja que las demás personas no sepan por lo que está pasando la persona, ya que no se genera esa exclusión que causa el observar su condición física. Ya que F1 nos comenta que cuando salen juntos a ciertos espacios, las personas no apartan su vista del P1 “Siempre que salimos a donde sea, las personas se nos quedan viendo y hablan de nosotros”( F1, comunicación personal, 2019).

Como lo menciona Hütt (2012), las relaciones interpersonales son parte natural del ser humano y tienden a depender mucho de la constante interacción entre los integrantes y el entorno en donde se desenvuelven. Este intercambio con distintas personas es lo que genera que el participante esté en continua utilización de las redes sociales. Es por esto que los familiares del P1 son conscientes de que es su medio de comunicación e interacción y que crea conexiones con otras personas pero que deben ser usadas de manera responsable.

No obstante, el F2 no considera que este tipo de relaciones interpersonales con otras personas de manera virtual le genere calidad de vida, ya que el padre sostiene que se le brinda en el hogar. Sin embargo, es importante comprender que es la única forma del participante para relacionarse con otras personas y esa interacción el participante comenta que sí aporta en su calidad de vida, ya que le gusta mantener conexión con otras personas que no sean su círculo familiar. De igual manera el padre considera que el P1 no solo hace uso del teléfono para convivir con personas, sino que lo utiliza para buscar una cura de su enfermedad, así como proyectos que andan en busca de personas para ser parte de un tratamiento que está en experimento y que eso le genera mucha tensión al participante ya que la información que encuentra es escasa y no siempre es de la enfermedad corea neuroacantocitosis.

Nosotras como investigadoras comprendemos los distintos puntos de vista que cada persona tiene, sin embargo, consideramos que el poder establecer conexiones con otras personas ayuda a la calidad de vida. Debido a que puede expresar sus sentimientos y emociones con respecto a lo que vive día a día en su rutina diaria. Para la investigación es importante trabajar con la familia para exponerles que la calidad de vida no solo surge de los alimentos o de la compañía que ellos brindan sino del compartir con personas con las que pueda relajarse y ser él mismo. Todo esto, como parte del proceso de ir generando acciones que contribuyan a la calidad de vida del participante surge la necesidad como investigadoras y pedagogas de profundizar en ciertos aspectos, en este caso, como el de las relaciones.

Para ello, se indaga por medio de la técnica de entrevista, sobre la opinión que tiene la familia sobre los motivos por los cuales el P1 busca la relación con otros, o incluso motivos por los cuales no tiene la misma facilidad de mantener relaciones como antes lo hacía.

Tabla 14

*Opiniones de los familiares acerca de las relaciones del P1*

<b>MOTIVOS DE LAS RELACIONES</b>	
<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Considera usted que el P1 es una persona abierta a experimentar personas nuevas?	<p>F1: Todo ser humano es curioso y nos gusta interactuar con los tipos de personas que podamos experimentar y así conocemos las diferentes personalidades.</p> <p>F2: A P1 siempre le gusta socializar.</p>
¿Considera usted que la personalidad del P1 es un motivo por el que no logra mantener relaciones duraderas con otros?	<p>F1: Todo ser humano es curioso y nos gusta interactuar con los tipos de personas que podamos experimentar y así conocemos las diferentes personalidades.</p> <p>F2: A P1 siempre le gusta socializar.</p>
¿Considera que dicha enfermedad fue motivo de pérdida de algunas relaciones?	<p>F1: No todas las personas tienen la capacidad de aceptar a una persona diferente en algún momento, aunque cualquiera le puede cambiar la vida.</p> <p>F2: Él estaba en un grupo de motorizados, y como lo vieron muy mal, no lo volvieron a buscar, lo abandonaron.</p>

Nota: Elaboración propia con base en información obtenida por medio de entrevistas (2020)

Según lo que nos comentaban los familiares, el P1 antes de su enfermedad siempre fue una persona de compartir y salir con otras personas. Andaba rodeado de amigos e incluso muchos de ellos eran relaciones que se habían establecido desde el colegio. A su vez, nos comentaron que a pesar de que su personalidad fuera tan abierta a conocer nuevas personas, también reconocen que el carácter del participante siempre ha sido bastante duro, por lo que la madre menciona que, a pesar de ello, siempre como humanos intentamos interactuar entre todos sin importar las diferencias de personalidades. Es por esto que se reflexionó acerca de

lo que el mismo participante nos ha expresado, acerca de cómo su enfermedad ha hecho que las personas con las cuales él se desenvolvió han ido alejándose poco a poco, por diferentes razones.

En cuanto a esto la madre nos comenta que ella cree que esto se debe a que no todas las personas están en capacidad de aceptar las diferencias de las personas. Esto nos lo comentan desde las experiencias que han tenido a través de los años. De esta manera las estrategias pedagógicas realizadas con el P1 han proporcionado un espacio de interacciones, espacio que se ha ido limitando en los últimos tiempos-años por diversas razones: entre ellas, la falta de interacciones sociales con distintas personas. La propuesta y desarrollo de dichas estrategias ha permitido también interactuar con la familia y ofrecerles un acompañamiento.

**Estrategia pedagógica ampliando el círculo de relaciones interpersonales.** De la socialización con el participante y del proceso vivido hasta el momento, el P1 nos comenta su interés de *compartir* con más personas. A su vez, él mismo quería reencontrarse con las personas con las cuales ya había creado un vínculo, tales como JV y VP, quienes lo conocieron en distintos espacios tales como el CAIPAD y el hogar. Ambas se encontraban en constante comunicación con el P1 de manera virtual, pero no habían encontrado el momento oportuno para verse de manera personal. Es por eso que como parte del proceso de investigación, además de las estrategias ya realizadas con el participante; se acordó la visita de estas dos participantes. Esta estrategia se plantea con el fin de que el participante conviva con otras personas fuera de su círculo familiar. A su vez, trabajar en temáticas que fueran de su interés y brindarán motivación para P1.

Estas personas a su vez fueron conscientes de los ajustes que se debían implementar en cada actividad y que fuera funcional para el participante. Cada persona traía materiales que fueran grandes y fáciles de usar para el P1, así como material concreto para un mejor agarre.

Primero se planteó un espacio de juegos de mesa, luego un taller de meditación y relajación. Según Degenne (2009), estas interacciones presentan intercambios sociales y dichos intercambios al ser periódicos se llegan a convertir en parte de una relación, ya sea de amistad, familiar, laboral u amorosa. En estos intercambios nos reencontramos y nos reconocemos como personas y a pesar de que el participante se mantiene de manera activa en redes sociales, comunicándose con otros; normalmente no suele tener momentos para compartir de manera física con las personas que este quisiera ver.

Por lo que esta estrategia de ampliar el círculo de relaciones sociales de manera presencial intenta brindarle ese espacio como parte del propósito de la investigación, y del

objetivo de promover calidad de vida en el ámbito de las relaciones interpersonales. Nosotras como investigadoras y pedagogas reconocemos la importancia de las relaciones en la vida de las personas en general. Estos encuentros con otras personas desde un plano afectivo, permiten *el encuentro con un otro*, observar y hablarle de manera directa y no por medio de un mensaje de texto, como lo suele hacer el participante, por la limitación en la movilidad y autonomía de desplazamiento .

El participante ha mencionado como se ha visto limitado el contacto presencial con las personas que consideraba cercanas, y él mismo reconoce que sus habilidades sociales ya no son las mismas, el P1 nos expresa lo siguiente, “siempre tengo que ser intenso para que las personas me contesten y ofrecer algo para que vengan” (P1, comunicación personal, 2019). Esto lo comenta debido a que para ver un amigo tuvo que pedirle un favor y que él a cambio le daba una parte del dinero que iba a sacar en un cajero.

A partir de esta necesidad que él expresa, se propone esta estrategia de ampliar sus círculo de intercambios interpersonales para *crear un ambiente de disfrute para el participante, dándole la posibilidad de volver a compartir con otros, distintas actividades en su mismo hogar.*

Para la primera visita nos acompañó JV, la idea para este día fue pasar un tiempo más de ocio y recreación debido a que el participante quería volver a realizar juegos de mesa. Este día la actividad se dividió en dos partes, en una primera parte nosotras trabajamos junto con su familia, mientras ella jugaba y compartía con el P1. Esta distribución se hizo con el propósito de nosotras poder contar con un espacio a solas con el F1 y F2, mientras que el participante compartía con JV. En un principio ni contemplamos el hecho de guiar a dicha participante en cuanto al trato o al cómo debía de jugar con el P1 y en qué aspectos debía de estar consciente para que el participante no se lastimara debido a los momentos donde no logra controlar los movimientos involuntarios (*ver figura 13*). Esta participante ya conocía con anticipación al P1 por lo cual podía identificar ciertas situaciones que tienden a ser distintas, tales como el habla, el tiempo con el cual realiza una acción, su manera de concentrarse y ciertos factores externos que le pueden generar ansiedad como el ruido, a la hora de querer animarlo o realizar un grito involuntario.



Figura 13. Estrategia utilizada: Creando relaciones con nueva participante.

Al principio jugaron un par de rondas de los juegos que se habían planeado jugar y para lo cual se aportaban como parte de la actividad pero luego el participante le solicitó a JV que el juego que quería realizar era un “jenga” pequeño, que el participante tenía, este juego de “jenga” tenía las piezas de madera más pequeñas de lo acostumbrado. Desde la sala tanto los familiares como nosotras, podíamos escuchar risas y algunos comentarios que se daban entre ellos. A su vez se pudo observar que el P1 quiso trasladarse al piso para jugar con mayor facilidad. Al concluir con los familiares, nos incorporamos a la actividad de los juegos.

Nos llamó mucho la atención que el participante estuviera realizando dicho juego, ya que desde nuestra perspectiva era una actividad muy difícil para él, debido al tamaño del juego y las posiciones que debía realizar (*ver figura 14*). Fue interesante el poder observar que la persona con corea, lograba tener un gran control de su cuerpo a la hora de su participación en el juego. Juego que requiere de precisión ya que había que evitar que la torre se cayera desde un inicio y nos estresamos incluso más nosotras por el hecho de que esto en él provocara algún tipo de frustración debido a no poder lograrlo.

Se estuvo asumiendo cosas que no eran pertinentes y cometiendo juicios de valor sin antes observar su participación. Entre una de las frases que nos compartía era la siguiente: “qué importa que se caiga, lo recogemos y volvemos a comenzar” (P1, comunicación personal, 2020); esa frase nos cala, porque realmente así deberían de ser todas las acciones en nuestra vida, que no importe los errores o las condiciones que nos limiten a lograr algo que queremos alcanzar, lo importante es siempre recordarnos que podemos volver a empezar. Después el participante quiso que jugáramos entre todos por lo que nos pidió que nos moviéramos a la sala para mayor comodidad. Nos sentamos en el suelo y retomamos los juegos.



Figura 14. Jugando “Jenga”

Después de varias partidas con el “jenga”, le propusimos jugar “UNO”; el P1 no sabía cómo se jugaba, por lo que fue muy interesante también observar sus ganas de aprender algo nuevo (*ver figura 15*). En el caso de este juego el sostener las cartas se le



*Figura 15. Jugando “UNO”*

dificultó, pero conforme íbamos jugando este mismo lograba conseguir los apoyos necesarios para realizar la actividad. Por ejemplo, solicitó que le alcanzáramos el porta celular para que él de esa manera pudiera colocar sus cartas y poder jugar más fácilmente.

Compartir con P1 nos permite identificar qué momentos de la cotidianidad, lúdicos u otros, nos genera un sentimiento de satisfacción y agrado. A su vez nos expresa, que él se siente feliz haciendo actividades diferentes a lo que comúnmente realiza y además porque logra solucionar de qué manera desenvolverse a pesar de sus movimientos involuntarios. Hemos descubierto que cuando el participante logra estar concentrado en algo que le agrada o cuando comparte con distintas personas, esté, baja su ansiedad y sus movimientos disminuyen, lo cual consideramos como un gran logro porque sabemos que en esas ocasiones él se encuentra tranquilo y tanto para la familia como para él es un motivo de alegría. Esto nos hace resaltar de nuevo la importancia de las relaciones interpersonales y que si éstas son con motivos y sentido para el participante y en busca de un beneficio mutuo, son de gran beneficio para todas las personas.

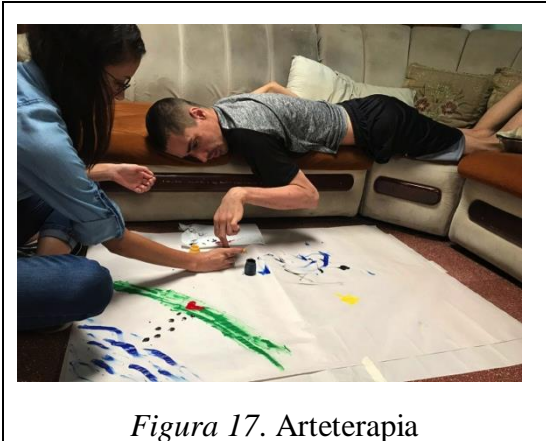
En el marco de la estrategia de ampliar círculo de interacciones se organiza la visita de una segunda persona, manteniendo el propósito de que el P1 salga de su zona de confort y pueda interactuar con otras personas, es una de nuestras compañeras de la carrera planteó realizar un taller de respiración y relajación junto con nosotras y el P1.

Primeramente, nuestra compañera, acomodó el espacio colocando un difusor en la sala y compartiendo con nosotros diferentes esencias, además colocó al participante en el sillón buscando que este se situara de la manera más cómoda para comenzar con el taller (*ver figura 16*). Desde este inicio tan cálido pudimos observar en el rostro del participante sereno y como éste seguía las instrucciones de nuestra compañera. Se comenzó con una charla acerca de las situaciones que nos generan estrés y cuáles pueden ser soluciones para evitar que se generen dichas situaciones. En este espacio el P1 se abrió a contar un poco sobre qué situaciones lo ponen más ansioso y como se siente al respecto, tales como, el no poder salir de su casa solo, ejercer su profesión como lo hacía antes. Conforme a lo que él respondió, nuestra compañera comenzó a dirigirlo en unos ejercicios de respiración, de cómo inhalar y exhalar en momentos de estrés para autorregular su cuerpo.



*Figura 16.* Estrategia utilizada por nueva participante: Técnicas de respiración.

Posteriormente, se trabajó en la técnica de arteterapia, donde nuestra compañera colocó tres canciones diferentes para que en un papelógrafo tanto el participante como nosotras, pudiéramos ir dibujando como nos sentíamos o que nos evocaban dichas canciones (*ver figura 17*). Al terminar, pudimos compartir entre todos lo que habíamos dibujado. Una de las canciones que se colocó fue la de “Celebra la Vida”, donde el participante dibujo con colores muy llamativos y haciendo muchas caras felices. Entre lo que nos compartió el



*Figura 17.* Arteterapia

participante es que él había dibujado eso porque muchas veces no éramos felices y tenemos muchas razones para serlo.

Una experiencia como la anterior permitió que le P1 se relajara y expresara sus ideas desde una perspectiva positiva, escuchar esto de él, fue un hallazgo, ya que la mayoría de las veces que conversamos tiende a decir cosas en relación a lo mal que se encuentra debido a su enfermedad, pero pudimos ver que el P1 ha ido reflexionando y valorando lo que sucede en su vida.



La interacción con una segunda persona y a la vez que ésta realizará con él una actividad de relajación, complementada con música, favoreció una apertura, en el sentido que provocar sensaciones y expresiones agradables para el participante.

Como última actividad, que se desarrolló en este día, se reprodujo música de relajación de fondo y nuestra compañera comenzó a guiarnos en cuanto a que debíamos pensar. Nos llevó a recordar nuestra infancia y un momento que recordáramos como el más feliz. Durante unos minutos continuó hablando sobre esa niñez que tal vez la sentíamos lejana, pero que por ese momento pudimos revivir. Al finalizar dicha meditación, se compartió el recuerdo que se nos vino en mente. Al momento que el participante compartió su recuerdo, se observó que logró retroceder en el tiempo, ya que este se había dado cuenta que tuvo una niñez muy alegre y que a pesar de que ya era adulto, podía en su mente volver a percibir aquellos días, (*ver recuadro de la derecha*). A su vez, reconoció que cuando somos pequeños, lo único que deseamos es crecer y llevar una vida adulta, pero que en estos momentos él desea volver atrás y hacer todo lo que podía de niño, ya que nunca se imaginó que su vida fuera de la manera en que es hoy en día “Me encantaría ser niño otra vez y no tener que pasar por esto”.(P1, comunicación personal, 2020). Debido a esto es que el participante comenta que “hay que vivir día a día” (P1, comunicación personal, 2020),

“Cuando uno es niño quiere ser grande”  
(P1, comunicación personal, 2020).

**Estrategia de acompañamiento.** Se acompañó al P1 y sus familiares a pasar una mañana en La Sabana como parte de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades

Raras. Los padres del participante iban bien preparados para pasar una mañana agradable; llevaron sillas y una manta para que el P1 pudiera acostarse en el suelo y que no se sintiera incómodo. Cuando llegamos al lugar, estaban otras personas cercanas, parte de la actividad de celebración del día, donde el P1 pudo acercarse y colocar su mano en una gran pancarta que tenían y compartir un poco con dichas personas. Después decidimos alquilar una Omnibici, la cual es una bicicleta que se obtiene

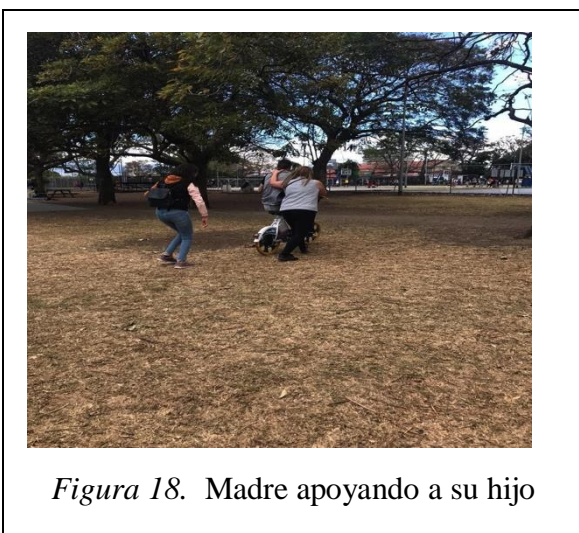


Figura 18. Madre apoyando a su hijo

por el tiempo que uno desee y de eso dependerá la cuota del pago. La alquilamos con el fin de utilizarla solo nosotras, y comenzamos hablar si el P1 estaría dispuesto a montarse y dar una vuelta, e incluso él se reía pensando que dicha acción era imposible (*ver figura 18*). Después

de nosotras dar una vuelta en la bicicleta, la madre del participante dijo lo siguiente: “Vamos P1, nosotras no lo dejaremos caer” (F1, comunicación personal, 2020); para todos los demás dicha reacción fue toda una sorpresa, ya que normalmente es ella quien evita que este realice diversas actividades para no ponerlo en una situación de riesgo.

Después de esto la madre apoyo al P1 a lograr que se sentará en la silla de la bicicleta lo cual le fue fácil ya que esta era bastante grande y confortable. Mientras la madre lo

sostenía del cuello para que su cuerpo no se fuera para atrás, una de nosotras lo sostenía de la espalda baja, brindándole un poco de balance para que no se fuera de lado. Cuando el participante se posicionó bien, comenzó a pedalear y las que lo apoyaron, comenzaron a correr a la par de él. Fue un momento de mucho entusiasmo y entre risas se continuó intentando que él avanzara sin caerse. Por parte del participante, poco a poco se fue animando a cada vez tener mayor control de su cuerpo y en cortos momentos podíamos ver que su concentración era tanta que él podía avanzar por sí solo sin apoyo de ninguna otra persona. A su vez la madre no dejaba de sonreír y motivaba a su hijo de que a pesar de que los avances que daba en la bicicleta eran cortos, que lo podía volver a intentar.

Constantemente le recordaba que ella estaba ahí, apoyándolo, y que en ningún momento lo iba a dejar. Y justo así ha sido la madre del participante desde el momento que la conocimos, y estas pequeñas frases fueron un recordatorio para el P1 de que él no está solo. Antes de bajarse de la bicicleta, la madre quiso tomarle una foto como parte de un recuerdo de haber cumplido uno de sus sueños desde que le diagnosticaron la enfermedad (ver figura 19).

Al bajarse de la bicicleta, se podía ver cuán realizado se sentía el participante de haber visto que él podía aún realizar dicha actividad con el apoyo necesario. Al mismo tiempo una de nosotras no sabía andar en bicicleta e intentamos junto con la mamá del P1, poder guiarla al igual que hicimos con el

“ Esto es un sueño cumplido para él , de muchos años atrás” (F1, comunicación personal, 2020).



Figura 19. P1 cumpliendo su sueño

participante y aunque se le brindó el mismo apoyo, de no soltarla, de ayudarle a mantener el avance e incluso a ir junto a ella, al final no logró realizarlo por sí sola. Esto a su vez le dejó una enseñanza al P1, de que a pesar de que él se encuentra en una situación determinada por una enfermedad, esto no implica que ya no pueda realizar muchas actividades, sino que también influye las habilidades de cada persona, y estas pueden ser de fortaleza en distintos escenarios. El mismo participante pudo reconocer que a pesar de que nosotras no tuviéramos una condición de por medio, las acciones que realicemos no solo dependen de ello.

Esta serie de estrategias permitieron que el participante pudiera realizar actividades basadas en sus intereses, así como el desempeño independiente de las mismas. A su vez, se le brindaron espacios de convivencia distintos a los que estaba acostumbrado, en donde pudo expresar sus pensamientos, compartir sus opiniones y disfrutar de los momentos. Por otro lado, nosotras como investigadoras comprendimos la importancia de la mediación pedagógica en cada compartir, ya que gracias a esto logramos conocer e interactuar con la realidad desde un ámbito más cercano, partiendo de distintas orientaciones pedagógicas que nos acompañaron durante todo el proceso investigativo.

Como parte de los objetivos de este proceso de investigación se plantea determinar aspectos (características) de una mediación pedagógica que promueva la calidad de vida desde la dimensión de las relaciones interpersonales en el contexto del hogar para la persona con corea neurocantocitosis.

A continuación se exponen los aspectos que desde la experiencia vivida y como parte de la reflexión, sistematización y análisis del proceso de investigación, consideramos contribuyen a clarificar una mediación pedagógica en dichos contextos.

### **Aspectos que caracterizaron una mediación pedagógica con el participante**

Durante la investigación fueron surgiendo ocho aspectos esenciales durante los procesos de mediación pedagógica. Cada orientación iba en paralelo con las acciones realizadas para responder a los objetivos de la investigación. Teniendo en cuenta el concepto de orientaciones como guía a seguir para la mediación con familias que cuenten con alguna persona con enfermedad neurodegenerativa, a la hora de trabajar en un espacio no formal como lo puede ser el hogar.

**Tertulias.** Las tertulias entendidas como un espacio informal, natural y espontáneo se considera una herramienta o dispositivo de mediación pedagógica, que nutre el proceso para contribuir a la calidad de vida de las personas participantes. ya que en cada compartir surgían distintas conversaciones en cuanto a intereses, necesidades, dudas, entre otros aspectos. Cada una de las tertulias realizadas tanto con los familiares como con el participante eran para conocer acerca de cada uno de ellos y sus propias realidades. Consideramos que las conversaciones de manera espontánea o con una intención pedagógica son igual de importantes para el proceso ya que se pretendía escuchar, explorar y reconocer el espacio en el cual compartimos y de esta manera por medio del diálogo con la familia y el participante, considerar otros aspectos y factores que no se hubieran identificado.

**Acompañamiento.** Una mediación pedagógica que fue complementada con el acompañamiento hacia las personas participantes con empatía, ante las situaciones en las que ellos más lo necesitaban. Un acompañamiento caracterizado por ser flexible en cuanto a las diversas situaciones que se les presentaban, siendo comprensivas y atentas a sus necesidades. No imponiendo soluciones o respuestas, sino acompañando a través de la escucha y de una comunicación asertiva.

**Promover experiencias significativas.** Una mediación pedagógica que tuviera como eje promover aprendizajes significativos a partir de experiencias previas del participante y sus familiares, así como de sus intereses y necesidades fue necesario para lograr un sentido a la experiencia. Enriquecida por los aportes e interacciones de cada una de las personas participantes desde sus realidades, potenciando así un bienestar integral / o potenciando su bienestar. Además, el considerar temas de interés de los participantes y variedad de recursos tecnológicos, materiales, visuales, entre otros elementos, para compartir experiencias con sentido.

**Clima social y afectivo de los encuentros.** Desde nuestra práctica pedagógica reflexiva consideramos que en cada compartir, nuestro fin era crear ambientes basados en el afecto, donde el espacio fuera seguro para expresar nuestros pensamientos y sentimientos sin ningún temor de por medio. El principio del respeto, nos permitió crear un vínculo de confianza con cada participante donde mientras interactuábamos y a la vez aprendíamos juntos. Fue

importante tomar en cuenta aquellos espacios en donde los participantes se sintieran cómodos física, emocional y socialmente.

**Ambientes de disfrute.** Un clima afectivo a su vez se vincula directamente con un ambiente de disfrute, ya que a la hora de compartir en espacios seguros, flexibles y llenos de respeto; como resultado observamos entusiasmo en cada encuentro con los participantes y un sentimiento de bienestar. Asimismo el fomentar durante los compartires la creatividad, la alegría, la diversión, el juego y el disfrute sin importar la edad de los participantes, fue determinante en el proceso, ya que no se puso ningún obstáculo o limitante para el disfrute. Al mismo tiempo, reconocemos la importancia de las relaciones en la vida de las personas y el encuentro con el otro.

**Partiendo siempre desde la persona.** Para nosotras como pedagogas la persona es el centro del acto educativo, fue fundamental conocer y comprender los procesos de vida de cada participante, ya que todo lo realizado era en busca del bienestar de cada persona. Por otro lado, comprendiendo que todos somos distintos y que cada persona conlleva de manera diferente los procesos, se propició partir de la voz de cada participante durante las mediaciones pedagógicas, reconociendo que son los protagonistas de la realidad que se media y que cuentan con sueños, metas y expectativas en su vida.

**Espacios de expresión de lo que piensan y sienten.** Como parte de ser la persona el centro del proceso surge el crear espacios que promuevan la expresión como acto de libertad, buscando el bienestar de cada persona. También, era importante que sintieran que era un espacio seguro en donde podían ser escuchados cada vez que lo necesitaran. Para esto había que dejar fluir los momentos en donde se expresen opiniones y pensamientos; siendo abiertos ante la posibilidad de que ocurran en cualquier instante y al mismo tiempo sin interrumpir sus ideas.

**Acto pedagógico.** Una mediación pedagógica cuyo eje sea el acto pedagógico es una de las más importantes, debido a que se considera que los actos pedagógicos se basan en la realidad de las personas participantes, ya sean en espacios formales o no formales. También teniendo en cuenta que cada acto debe ser pensado con los principios pedagógicos que lo

orientan y deben estar presentes en cada momento. Para ello reconocemos la importancia de que el acto pedagógico sea parte de cualquier espacio en donde se dé lugar a la mediación.

En este apartado que finaliza se plasma el esfuerzo realizado y la máxima comprensión de un proceso de investigación, en el cual pudimos conocer acerca de la realidad de una familia y a su vez compartir experiencias de vida. Comprendimos que la mediación se emprende desde el primer encuentro, donde cada momento nos acompañaba de intenciones específicas, de las cuales aprendimos, reflexionamos y actuamos. Hay temas que desde un inicio planteamos como parte de la búsqueda, sin embargo, en el trayecto surgieron ejes de análisis y experiencias que nos encaminaron a concluir con interrogantes que se nos presentaban, por lo cual se trató de “educar para interrogar en forma permanente a la realidad de cada día y, por lo tanto, no enseñar ni inculcar respuestas” (Gutiérrez y Prieto, 1993, p. 32). Por lo que cada día nos abría la oportunidad de aprender juntos sobre diferentes aspectos.

## Capítulo V

### Conclusiones y Recomendaciones

#### Conclusiones

Después del proceso vivido, se lograron encontrar distintos aportes que se fueron descubriendo en cada uno de los momentos que se generaron durante la investigación. Cada hallazgo forma parte fundamental de la investigación, ya que es resultado del análisis del trabajo de campo en conjunto con la búsqueda de sustento teórico. Además, forman parte de la realidad que viven los participantes tanto en su espacio de hogar como en otros espacios con personas. Los hallazgos son en cuanto al espacio de CAIPAD, la comunicación que existe entre los distintos espacios, el rol de la familia, cuando se habla de las redes de apoyo, los espacios de apoyo para las familias y las personas con enfermedades neurodegenerativas y la importancia de las interacciones.

El primer objetivo planteado en este proceso de investigación se dirigía a identificar las barreras del entorno a las que la persona con corea neuroacantocitosis se enfrenta. Las barreras se encontraron en diversos espacios, entre ellos, el CAIPAD al que asistía el participante, el contexto familiar y el espacio de piscina.

**Barreras.** La primera conclusión de la investigación, son los distintos tipos de barreras encontradas en el entorno que rodea al P1. Existen varios tipos de barreras que impiden el desenvolvimiento del participante. Como lo son las:

***Barreras de participación.*** Como parte del primer momento se concluyó que las necesidades y los intereses del P1 no eran tomados en cuenta en el espacio de CAIPAD. Encontramos que al P1 no se le tomaba en cuenta durante las actividades, a la hora de la comida, con las adaptaciones en los espacios físicos o con los materiales de trabajo.

La condición del participante requería de ajustes en el contexto, tanto en la infraestructura como en los servicios, aspecto que dicho centro no tenía contemplado, debido a que la población que asistía en su momento no requerían de adaptaciones tan específicas como el P1. Lo que nos demuestra que este espacio le generaba una gran ansiedad al participante.

Por otro lado, la familia concluye que ha sido una de las barreras de participación. En muchas ocasiones el participante nos compartía que no le permitían decir o expresar lo que sentía o deseaba. *Se logra visualizar que a su vez buscaban responder por él u opinar sobre las situaciones que éste vivencia, por lo que su autonomía no estaba siendo respetada. Por lo que estas situaciones conllevan al P1 a silenciar sus emociones y pensamientos.*

**Barreras actitudinales.** En síntesis, las actitudes, prejuicios, palabras o gestos ofensivos, pudimos concluir que son de las barreras principales y las que conllevan a la que las demás sean desarrolladas. En el caso del P1, pudimos ver que por tan solo observar la condición en la que se encuentra su cuerpo, relacionado con los movimientos involuntarios, la pérdida gradual del habla y de la marcha, ya muchos lo limitamos en nuestro pensar y eso se refleja al obstaculizar o determinar qué puede hacer o no. *Nos incluimos en este aspecto, ya que poco a poco fuimos derribando ideas asociadas al participante que nos permiten compartir aspectos relacionados con la discapacidad, es algo en el cual debemos estar constantemente reflexionando y cambiando nuestros pensares para lograr ser una sociedad más inclusiva.*

**Barreras comunicativas.** La falta de comunicación que existe entre las distintas instancias que forman parte de la realidad del participante, tanto en el CAIPAD, hogar y los servicios de salud. *Lo que esto generaba es la falta de procesos continuos e integrados que podrían favorecer al participante, ya que todo iría enlazado. Además, una comunicación oportuna e interactiva permitiese que la familia este más informada de lo que trabajan en cada instancia con P1 y en el hogar podrían reforzar ese trabajo. Se concluye que la comunicación entre instancias podría generar espacios seguros en donde el participante y la familia sientan la confianza de preguntar acerca de la condición del mismo. o,*

**Interacciones.** Otra de las conclusiones de la investigación, fue el tema de las interacciones sociales. Esto debido a que el participante buscaba formas de relacionarse con las demás personas fuera de su ámbito familiar, siendo este uno de los principales intereses del P1 y a la vez, una barrera a la que se enfrenta, ya que al no asistir a ningún espacio, se minimiza la oportunidad de relacionarse con otras personas externas a su núcleo familiar. Una de las principales barreras a la hora de querer relacionarse con los demás es la comunicación, puesto que para poder entablar una conversación se debe analizar lo que el



participante quiere decir y repetir de manera constante para entender y no crear juicios de valor. Es por esta razón, que las personas no quieren interactuar con él.

Por otro lado, *durante el proceso de investigación se descubrió que nuestra interacción tanto con el participante como con los familiares fue un accionar que contribuyó a abrir espacios de diálogo, de explorar necesidades y miedos, tanto del participante como de la familia, de escucharse y poder confiar en ese acompañamiento que les estábamos brindando para así aportar a la calidad de vida del participante y el bienestar de su entorno.* A partir de ese hallazgo, se considera que el trabajo fue más fluido y con más significado tanto para nosotras como para los demás participantes. *Ya que existe una relación de reciprocidad e igualdad entre todos, tanto nosotras las investigadoras así como los demás participantes, para generar una investigación inclusiva, en donde se pretende transformar una realidad.*

***Barreras de infraestructura*** Las barreras físicas se observan en los distintos espacios puesto que existe un obstáculo para que el P1 se movilice de manera adecuada. *Cada ambiente en donde el participante debe asistir, ya sea por alguna cita médica o algún espacio para recreación forma parte para la exclusión de la persona, ya que necesita el apoyo de sus familiares. Por ende, concluimos que los espacios no están diseñados ni adaptados para que las personas deriven su propia autonomía; creando así, una mayor dependencia de una persona de apoyo para que él pueda realizar su diario vivir sin correr ningún riesgo a lastimarse.* A su vez, estas barreras en el ambiente crean condiciones que la inclusión, debido a que no cumplen lo que se estipula en las distintas leyes a favor de las personas en condición de discapacidad.

***Barrera de recursos.*** La limitación de recursos en contextos tales como el CAIPAD y el hogar, hacen que el mobiliario de dichos espacios no se adapte a las necesidades del P1 y esto concluye una incomodidad y cansancio para el participante en su estadía o traslado por medio de los contextos. *En vez de aportar a un beneficio a la promoción de la calidad de vida de la persona, a su vez se le posiciona en un ambiente en muchas ocasiones poco flexible, lo cual aporta al deterioro del cuerpo del participante.*

En el segundo objetivo de Reconocer instancias y servicios de apoyo como parte de una red de apoyo que favorezcan el entorno familiar de la persona. Se puede concluir que se

identificaron instancias y servicios que ofrecen apoyos en el área de salud, recreación y educación; más éstos se visualizan fragmentados, es decir, no existe una articulación que promueva la comunicación sobre los aspectos que están favoreciendo o no la calidad de vida del participante acorde a los servicios que ofrecen, lo cual se concluye a continuación.

**Fragmentación de Servicios de Apoyo para el P1.** Nuestra idea inicial fue identificar la red de apoyo de P1 y vincular nuestro trabajo hacia el apoyo de las acciones de los servicios que la conforman, *sin embargo, se concluye que ninguno de ellos mantenía una comunicación pertinente para realizar un trabajo interdisciplinario en cuanto a la atención del participante. Cada servicio trabaja según el área a la que corresponden, pero sin tomar en cuenta la integralidad de la persona, dejando de lado el ideal de brindar recomendaciones para el desarrollo de las diferentes áreas.* Como se narra en el análisis, encontramos que incluso la familia asistía a tres centros de salud diferentes, en donde los accionares no eran los mismos. Con base a esto se descubre una falta en la promoción de la calidad de vida del participante.

**Servicios de apoyo para familiares y personas con enfermedades neurodegenerativas.** Durante el inicio de la investigación mucho de lo comentado por los familiares y el P1 *era lo difícil que es encontrar lugares o asociaciones que trabajen con personas con enfermedades neurodegenerativas y con sus familiares, en donde se les brinden terapias y asistencias.* En cuanto fue avanzando el trabajo encontramos en específico dos asociaciones encargadas de brindar apoyo a esta población, DITSU y la Asociación de las Enfermedades Raras. Con ambas logramos hacer contacto y ser parte de la dinámica de cada una, no obstante, ninguna de las rutinas se adapta a las necesidades del participante.

La Asociación de las Enfermedades Raras es la que tiende a funcionar más para el P1 gracias a sus objetivos, el cual según su página en Facebook lo menciona como “dos ONG's líderes nos unimos con el fin de trabajar por la calidad de vida de los pacientes y crear cambios a nivel nacional”, sin embargo, debido a que sus reuniones son de manera esporádica, no es un apoyo que esté de manera constante con el cual se pueda contar. Además, cuenta con pocas personas participantes en sus actividades y durante las mismas no hay un proceso de inclusión y de bienvenida donde las familias se conozcan entre sí. Sin

embargo, es importante porque el P1 tiene la oportunidad de observar y conocer distintas condiciones.

Como parte del tercer objetivo, Explorar de manera conjunta estrategias de mediación pedagógica que generen espacios de compartir entre los participantes; y el cuarto objetivo, Determinar aspectos de caracterización de nuestra mediación pedagógica durante el proceso investigativo. Este momento fue en un inicio pensado como el accionar pedagógico del proceso de investigación, sin embargo, al reflexionar pudimos observar que dicha mediación fue presenciada tanto en la ejecución de las estrategias, como a lo largo del proceso investigativo.

**Mediación y principios pedagógicos.** Se concluye que la mediación pedagógica siempre estuvo presente, *es por esto que podemos concluir, que la mediación se encuentra en cada momento donde haya un espacio pedagógico con personas dispuestas a ser parte de procesos de aprendizaje.*

De igual forma, al inicio se plantearon ciertos principios de los cuales la investigación iba direccionada, siempre teniendo en cuenta que mediante se iba avanzando iban a surgir otros principios fundamentales tanto en el convivir de nosotras con los participantes como en el análisis. Concluimos que cada uno fue parte fundamental para que los procesos realizados fueran aporte a la calidad de vida del participante. Los principios no son simplemente mencionados en este trabajo, sino que fueron vivenciados durante toda la experiencia, lo cual enriqueció nuestro accionar pedagógico, nos vinculó con la realidad y nos hizo más empáticas con cada participante.

**Acompañamiento.** Como parte de la investigación, rescatamos el gran valor del acompañamiento brindado al participante y a sus familiares por parte de nosotras . En un principio no habíamos visualizado los beneficios de este principio. *Todas las actividades en donde existía una mediación pedagógica se daban bajo esa compañía que generaba ambientes seguros, donde estaba presente la horizontalidad y los participantes eran la base principal de la investigación.* Además, gracias a este acompañamiento pudimos comprender y reafirmar lo importante que es para las familias y las personas en condición de discapacidad el ser escuchadas y apoyadas en las distintas etapas de la vida, con el fin de poder mejorar una pequeña parte de su calidad de vida.

El acompañamiento fue expresado desde diferentes perspectivas; desde la creación de estrategias pedagógicas, las tertulias espontáneas, las actividades compartidas en espacios diferentes y sociales, a través de la escucha activa de los pensares y sentires de todas las partes involucradas. Dicho acompañamiento aumentó el vínculo y la confianza compartida permitiéndonos así ir transformando nuestro rol mediador ante las necesidades de los participantes. Iniciamos mostrándonos como investigadoras, haciendo una lectura de la realidad específica, pero en el camino terminamos siendo acompañantes en busca de la promoción de la calidad de vida del participante.

### **Otros hallazgos**

Como parte de los hallazgos que surgieron de forma emergente y que enriquecieron nuestro proceso reflexivo, rol como investigadoras y nuestra investigación mencionamos los siguientes.

**Flexibilidad durante la investigación.** Para nosotras la flexibilidad fue un punto importante el cual rescatamos como un hallazgo del proceso, ya que en un principio teníamos toda una estructura de lo que queríamos realizar. Desde el tema de investigación, estrategias y el lapso de tiempo con el cual lo haríamos, por lo que *poco a poco fuimos reflexionando sobre las dinámicas de la investigación y como nos estábamos apropiando de un proceso que no era solo nuestro*. En ese momento nos mostrábamos como profesionales alejadas del contexto de los participantes, por lo que nuestro accionar desde un modelo dominante tan sólo nos posicionaba como “beneficiarias” y no a los participantes con los cuales deseábamos compartir. Era un constructo idealizado desde la distancia y no desde la lectura de la misma realidad. Es acá donde se propuso una línea de trabajo en donde la relación fuera recíproca y los resultados fueron los que esperábamos. *La investigación comenzó adaptarse a los participantes y al contexto y pudimos conocer la vida de ellos, y todo esto gracias a la flexibilidad de las reflexiones y acciones del proceso.*

**La investigación abarcó más allá de la dimensión de las relaciones interpersonales.** En uno de los objetivos específicos se encontraba el trabajar la dimensión de las relaciones interpersonales del participante, ya que era uno de sus principales intereses

del mismo. Sin embargo, a lo largo de la investigación, pudimos observar cómo se fueron trabajando otras dimensiones de la calidad de vida que no estaban contempladas en el objetivo general. Sino que fueron surgiendo de manera emergente, debido a las distintas actividades que se realizaron con los participantes. No obstante, *esto generó un proceso de mayor aprendizaje en donde volvemos analizar que la persona es un ser holístico y que todas las dimensiones están relacionadas entre sí.* Además, de que tuvieron un impacto positivo en el P1, ya que se demostró de lo que él era capaz en otras áreas. Entre ellas el bienestar emocional, concluimos que cada actividad compartida fue de gran satisfacción para todas las partes, como describimos en el análisis pudimos compartir momentos de tristeza, que fueron transformándose en alegría. A su vez, el proporcionar un espacio seguro, disminuyó el estrés de las situaciones generales que ocurrían día con día.

También, en la dimensión de desarrollo profesional, pudimos observar en las actividades como la corea neuroacantocitosis y sus diversas expresiones, no eran limitantes para la realización de las estrategias, sino que más bien nos mostraba que cuando el participante se proponía objetivos los podía lograr, teniendo un enfoque máximo en lo que deseaba. Esto a su vez nos habla de la autodeterminación como dimensión, ya que sus intereses lo impulsaba a crear oportunidades de participación.

## **Recomendaciones**

**Recomendaciones a los familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas.** Durante la experiencia vivida con los familiares del participante, podemos recomendar a las familias de personas con enfermedades neurodegenerativas buscar información en los servicios y organizaciones descritos en la investigación, ya que pueden ser de gran funcionalidad y apoyo para las distintas situaciones que surjan. Además, mantener comunicaciones interactivas con los distintos espacios que estén dentro de su propio círculo de apoyos, así como favorecerse de los beneficios que cada uno le puede brindar.

**Importancia de respetar la autonomía de la persona.** También, es importante reconocer que la persona con la enfermedad tiene opiniones, intereses, gustos y tiene derecho a decidir sobre lo que quiere hacer durante su vida. Ya que es promover su derecho a la autodeterminación y autonomía para que pueda vivir su vida de la mejor manera,

siempre en dirección a lo que la persona siente, piensa, quiere y necesita.

**Recomendaciones a los Servicios de Apoyo.** En la búsqueda de los servicios de apoyo del participante, pudimos comprender la necesidad de reconocer el trabajo interdisciplinario, no solo por parte de nosotras como investigadoras y a los demás participantes; sino también para los diferentes servicios tales como: servicios de salud, servicios del MEP y ONGs. Es por ello que desde nuestra perspectiva de la experiencia vivida en este proceso de investigación, rescatamos la gran importancia de que se pueda compartir el aporte de cada servicio y que en conjunto se plantee un plan de acción de manera integral.

#### **Recomendaciones a la División de la Educación Básica de la Universidad Nacional.**

Como parte de nuestra investigación, se recomienda a la División de Educación Básica añadir en los programas de estudio temáticas relacionadas a las enfermedades neurodegenerativas y su atención para la mejora de su calidad de vida. A su vez, consideramos que deberían plantear cursos dirigidos hacia el aprendizaje, concientización y sensibilización que propicien espacios de conocimiento para el trabajo con poblaciones minoritarias.

Gracias a la experiencia que vivenciamos junto con los participantes logramos visualizar que en muchas ocasiones la persona con enfermedad neurodegenerativa se encuentra posicionada en situación de discapacidad, debido a las múltiples barreras que la misma sociedad impone. Desde este aspecto consideramos que el accionar pedagógico de las docentes de educación especial es esencial, ya que el perfil nuevo del trabajo en proyectos inclusivos nos da la oportunidad de indagar y profundizar en gran diversidad de espacios. Es por esto que es importante que desde la División se pueda brindar herramientas u orientaciones pedagógicas que guíen a los profesionales a estar preparados para accionar ante la atención de dicha población.

**Recomendación a servicios comunitarios.** Durante la investigación, se logró comprender la gran importancia que tienen estos servicios para las personas, ya que al ser gratuitos permite el acceso a toda la comunidad sin exclusiones. Además, tienen gran impacto en las personas usuarias de los mismos ya que se trabajan distintas áreas. Sin embargo, al ser tan importantes para la población una de las principales recomendaciones sería el tener personal capacitado para trabajar con cualquier persona en cualquier condición

y estar en constante aprendizaje de nuevos métodos de enseñanza.

**Recomendación para la creación de una red de apoyo.** Asimismo, es esencial la formación de una red de apoyo estable, donde los diversos servicios tanto educativos, comunales, de salud, ONG; puedan trabajar de manera interdisciplinaria, buscando fines comunes y que aporten a la calidad de vida. Esto ya que en muchas ocasiones pudimos visualizar el gran apoyo de los servicios, pero siempre desde una perspectiva fragmentada y no de manera integral. Es importante que cada servicio aporte desde su área en busca del bienestar de las personas, sin embargo, debe existir esa comunicación asertiva que enriquece cada proceso y genera experiencias más agradables tanto para la persona que lo necesita como para los familiares.

## Referencias

- ACNUR. (2017). ¿Qué es una ONG y cuál es su función social?. *La Agencia de la ONU para los Refugiados, Comité Español*. Recuperado de [https://eacnur.org/blog/una-ong-funcion-social-tc\\_alt45664n\\_o\\_pstn\\_o\\_pst/](https://eacnur.org/blog/una-ong-funcion-social-tc_alt45664n_o_pstn_o_pst/)
- Ágreda, M., Alonso, Santiago., Rodríguez, A. (2016). El concepto de diversidad entendido por los futuros docentes. *Revista Sonda: Investigación y Docencia en las Artes y Letras*. Vol. (5), pp. 8-17.
- Álvarez, M., Castillo, K., Gómez, K., Trola, I., Sandstad, k., Sierra, K. (1996) Hacia una exploración de las necesidades de seis personas con enfermedades degenerativas (Tesis de Licenciatura). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Borrero, F., Méndez, V., García, N., Macías, C. (2012). Referentes histórico-metodológicos relacionados con calidad de vida. *Revista Información Científica*, 76(4).
- Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS). (2006-2020). Cultura Organizacional: Misión y Visión. Recuperado de <https://www.ccss.sa.cr/cultura>
- Cámara, S., Cañas, M., Valles, P. (2013). Síntomas psiquiátricos en una enferma de corea-acantocitosis. Recuperado de <https://actaspsiquiatria.es/repositorio/15/82/ESP/15-82-ESP-133-136-866895.pdf>



- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago: Lom ediciones.
- Cortes, V. (S.F). Una mirada hacia la evolución del concepto discapacidad. Recuperado de <http://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/17674/2019lauracortes.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Degenne, A. (2009). Tipos de interacciones, formas de confianza y relaciones. *Redes, Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, 16 (1), 63-91.
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Forero, E., Jaramillo, C., Páez, A. (2017). La mediación pedagógica, una propuesta para generar un cambio hacia una cultura aprendiente. *Revista REDpensar*, 5 (1), 1-13.
- Fagundo, I. (2018) Buenas relaciones interpersonales: clave importante para el bienestar y el éxito. Recuperado de <http://www.radioangulo.cu/el-psiquiatra-y-tu/234824-buenas-relaciones-interpersonales-clave-importante-para-el-bienestar-y-el-exito>
- Flórez, R., Vivas, M. (2007). “La formación como principio y fin de la acción pedagógica”. *Revista Educación y Pedagogía*, 19(47), 165-173.
- Gallego, C. (2011). El apoyo inclusivo desde la perspectiva comunitaria. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 25 (1), 93-109
- García, R., Morales, Y., Rodríguez, E., González, S., Lores, M., & Leiva, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Mediciego*, 19(1).

- González, E., Gómez, L., Alcedo, M. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: Evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero*.
- Gutiérrez, F., Prieto, Daniel. (1993). *La Mediación Pedagógica*. Universidad de San Carlos de Guatemala. Instituto de Investigaciones y Mejoramiento Educativo (IIME).
- Henao, C., Gil, L. (2009). Calidad De Vida y Situación de Discapacidad. *Revista Hacia la promoción de la Salud*, 14 (2), 112-115.
- Herrera, H. (2012). Las redes sociales: una nueva herramienta de difusión. *Revista reflexiones*, 91(2).
- Jar, A. (2010). Trabajo interdisciplinario e interinstitucional: ser o no ser. *Revista argentina de microbiología*, 42(1), 1-3.
- Juliao, C. (2011). *El enfoque praxeológico*. Corporación Universitaria Minuto de Dios-UNMINUTO. Bogotá, Colombia.
- La Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2016). Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. *La Gaceta*, N° 166.
- Latorre, A. (2003). La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa. Barcelona: Grao.
- León, G. (2014). Aproximaciones a la mediación pedagógica. *Revista Electrónica Calidad En La Educación Superior*, 5(1), 136-155. <https://doi.org/10.22458/caes.v5i1.348>
- López, R., & Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: Revista de trabajo social y ciencias sociales*, 61, 2-19.

- Marcelo, C. (2009). La Evaluación del Desarrollo Profesional Docente: de la Cantidad a la Calidad. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Carlos\\_Marcelo/publication/233966640\\_La\\_evaluacion\\_del\\_desarrollo\\_profesional\\_docente\\_de\\_la\\_cantidad\\_a\\_la\\_calidad/links/0fcfd513c7011b5db1000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Marcelo/publication/233966640_La_evaluacion_del_desarrollo_profesional_docente_de_la_cantidad_a_la_calidad/links/0fcfd513c7011b5db1000000.pdf). Universidad de Sevilla. España.
- Martínez, L. (2007). La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. *Revista perfiles libertadores*, 4(80), 73-80.
- Meneses, J. (2016). El cuestionario. Recuperado de <http://femrecerca.cat/meneses/publication/cuestionario/cuestionario.pdf>
- Ministerio de Educación Pública. (2013). Orientaciones Técnicas para la Implementación de Plan de Estudios de Centros de Atención Integral de Personas Adultas con Discapacidad. CAIPAD. Recuperado de <https://mep.janium.net/janium/Documentos/11359.pdf>
- Ministerio de Educación Pública. (2019). Misión y Visión del MEP. Recuperado de <https://mepdev.mep.go.cr/transparencia-institucional/informacion/mision-y-vision-del-mep>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. *Paseo del Padre*. Madrid, España.
- Moreno, M. (2010). Infancia, políticas y discapacidad. Recuperado de [https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/7258/Libro\\_Infancia\\_Politicas\\_Discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/7258/Libro_Infancia_Politicas_Discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Municipalidad de Goicochea. (2016). *Misión y Visión*. Recuperado de <https://www.munigoicochea.com/index.php/pagina-mision-vision>

- Naciones Unidas. (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58). Recuperado de <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/informe-de-la-relatora-especial-de-las-personas-con-discapacidad-diciembre-2016.pdf>
- Negre, F. , Veger, S. (2017). Investigación e Intervención para la Inclusión Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria (INEDITHOS): un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 23 (1), 107-119.
- Pérez, R. (2009). El constructivismo en los espacios educativos. *San José, Costa Rica: Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana, CECC/SICA.*
- Pessini, L., Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), 231-242.
- Rodríguez, A., Sánchez, M., Rojas, B. (2008). La mediación, el acompañamiento y el aprendizaje individual. *Investigación y postgrado*, 23(2), 349-382.
- Romero Reyes, Rodolfo (2014). La IAP como método de investigación. Pertinencia, limitaciones y aportes.. *Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 2(2),90-97.[fecha de Consulta 24 de Marzo de 2020]. ISSN: . Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5523/552357197009>
- Schalock, R., Gardner, J. y Bradley, V. (2007). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades: Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción española editada por la Confederación FEAPS, Madrid, 2008]
- Serrano, C. , Ramírez, C., Miranda, A. , Jheidy, P., Camargo, R., Vivian, L., Guerra, L., Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con

discapacidad física. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. Salud, vol. 45, núm. Universidad Industrial de Santander Bucaramanga, Colombia.

Solís, P. (2014). *Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en Personas con Discapacidad Intelectual que Envejecen* (Tesis Doctoral). Universidad de Oviedo, España.

Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial. (2017). Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Politica%20de%20Victimas/Enfoques%20Diferenciales/Personas%20con%20Discapacidad.PDF>. Colombia.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2009). Educación básica e igualdad entre los géneros. Recuperado de [https://www.unicef.org/spanish/education/index\\_44870.html](https://www.unicef.org/spanish/education/index_44870.html)

Universidad Nacional. (2016). Plan de estudios Licenciatura en Educación Especial de Proyectos Pedagógicos en Contextos Inclusivos. Documento impreso.

Vargas, X. (2011). *¿Cómo hacer investigación cualitativa? México*. Recuperado en <https://es.scribd.com/doc/48098212/Cómo-hacer-investigación>.

Verdugo, A. (2009). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.

## Apéndices

### Apéndice A

#### Matriz de Diario de Campo 1

Universidad Nacional

Licenciatura en Educación Especial

A continuación se presenta la matriz de Diario de Campo 1, en el cual cada apartado corresponde a situaciones observadas durante la investigación.

<b>Objetivo de cada actividad, pregunta o ítem de observación.</b> <b>Visibilizar la intención detrás de la pregunta o actividad.</b>  <i>(Responde ¿para qué estoy realizando esta actividad o pregunta?)</i>	<b>Actividades, preguntas o ítems de una guía de observación.</b>	<b>Descripción de la aplicación de las actividades.</b>  <i>(¿Qué fue lo que se hizo?)</i>	<b>Los cambios en las actividades y por qué cambiaron</b>  <i>(solo aquellas acciones o preguntas que se realizaron distinto a lo planeado, sobre todo por qué cambió. El cambio se debe analizar, pues son resultados que usualmente no se visibilizan y es necesario incluirlos para ir acostumbrando el ojo a tener una mirada más a la complejidad)</i>	<b>Resultados</b>  <i>(contraste de la descripción de las actividades realizadas y/o los cambios con el objetivo de la actividad. Si el ejercicio se hace sistemáticamente, permite agudizar la mirada a situaciones que no habíamos contemplado o considerado importante en el análisis de resultados. Además permite trascender el nivel de descripción).</i>
---	---	--	---	---

*Apéndice B*

Matriz de Diario de Campo 2

Universidad Nacional

Licenciatura en Educación Especial

A continuación se presenta la matriz de Diario de Campo 2, en el cual cada apartado corresponde a situaciones observadas durante la investigación.

**Diario de campo de visitas**

<p><i>Descripción o narración de lo ocurrido</i></p> <p><b>Objetivo:</b></p>	<p><i>Reflexiones, comentarios, preguntas, conclusiones parciales, pistas, hipótesis o supuestos.</i></p>
<p><i>Frases de comunicación personal que rescatamos:</i></p>	<p><i>Situaciones por investigar:</i></p>

## *Apéndice C*

### Entrevista formal a Familiares del P1

Universidad Nacional

Licenciatura en Educación Especial

A continuación se presenta la entrevista, en el cual cada apartado corresponde a preguntas relaciones con el objetivo correspondiente.

**Instrucciones:** A continuación, se le presenta una serie de preguntas abiertas, favor responder de la manera más objetiva posible, toda la información aquí presentada es anónima y confidencial y se asegura que solo será utilizada con fines que ayuden a nutrir el proceso de investigación

1. ¿Cuáles son las barreras que usted considera que existen dentro del hogar del participante P1?
2. ¿Cuáles son los apoyos que usted considera que existen en el hogar para el participante P1?
3. ¿Cuáles son los apoyos que usted le brinda al participante P1?
4. ¿Cuáles son las barreras que usted ve presentes en el espacio del CAIPAD?
5. ¿Cuáles son los apoyos que usted ve presentes en el espacio de CAIPAD?
6. ¿En su compartir con el participante P1, qué intereses ha identificado en él?
7. ¿Cuáles son los intereses que el participante ha compartido con usted?
8. ¿En su opinión, cuáles son los principales retos para garantizar al participante P1 más oportunidades?
9. ¿Cuáles derechos considera usted que se le están violentando al participante P1?



## Apéndice D

### Entrevista cerrada para Familiares

Universidad Nacional

Licenciatura en Educación Especial

A continuación se presenta la entrevista, en el cual cada apartado corresponde a preguntas relaciones con el objetivo correspondiente.

**Instrucciones:** A continuación, se les presenta un cuestionario con una serie de preguntas. Todas las respuestas acá presentadas serán anónimas y confidenciales y se asegura que serán utilizadas para fines investigativos.

- Lea cada uno de los enunciados y estime su opinión contestando sí o no y justifique su respuesta:

1. ¿Considera usted que las relaciones con otros son esenciales? ( ) sí ( ) no

Justifique:

2. ¿Considera que el P1 tiene distintos tipos de relaciones? ( ) sí ( ) no

Justifique:

3. ¿Considera usted que el P1 es una persona abierta a experimentar personas nuevas?  
( ) sí ( ) no

Justifique:

4. ¿Considera usted que la personalidad del P1 es un motivo por el que no logra mantener relaciones duraderas con otros? ( ) sí ( ) no

Justifique:

5. ¿Considera que dicha enfermedad fue motivo de pérdida de algunas relaciones? ( ) sí  
( ) no

Justifique:

6. ¿Considera usted que el relacionarse con otros es de beneficio para el P1?

( ) sí ( ) no

Justifique:

7. ¿Considera usted que la calidad de vida se ve afectada por la falta de relaciones sociales del P1? ( ) sí ( ) no

Justifique:

8. ¿Considera usted que es importante que el P1 se relacione sólo con personas con enfermedades neurodegenerativas? ( ) sí ( ) no

Justifique:

9. ¿Considera usted que relacionarse por internet es un hábito no saludable?

( ) sí ( ) no

Justifique:

10. ¿Considera que las redes sociales tienen ventajas para el P1? ( ) sí ( ) no

Justifique:

*Apéndice E*

*Cuestionario para participante 1*

Universidad Nacional

Licenciatura en Educación Especial

A continuación se presenta el cuestionario, en el cual cada apartado corresponde a preguntas relacionadas con el objetivo correspondiente.

**¿Cuál es su definición de barrera?**

- ( ) Dificultad o problema que presenta una persona para desarrollar competencias.
- ( ) Son todos aquellos factores que aparecen a través de una interacción entre los estudiantes y el contexto; que limitan el pleno acceso a la educación y a las oportunidades de aprendizaje

**Comentario del participante:**

---

---

---

**¿Cuál es su definición de apoyo?**

- ( ) Protección, auxilio o favor
- ( ) La cooperación, la reciprocidad, y el trabajo en equipo, y que conlleva o implica un beneficio mutuo para los individuos cooperantes.

**Comentario del participante:**

---

---

**Casa:  
Barreras**

**Apoyo**

**Intereses**

**CAIPAD:  
Barreras**

**Apoyo**

**Intereses**