

**La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas,
frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva:
una construcción de apoyos pedagógicos
desde la investigación-acción**

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

Para optar al grado de Licenciatura en
Educación Especial con énfasis en Integración

Carol Cristina Azofeifa Valverde

Mayo, 2018

**La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas,
frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva:
una construcción de apoyos pedagógicos
desde la investigación-acción**

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

Para optar al grado de Licenciatura en
Educación Especial con énfasis en Integración

Carol Cristina Azofeifa Valverde

Mayo, 2018

**La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas,
frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva:
una construcción de apoyos pedagógicos
desde la investigación-acción**

Carol Cristina Azofeifa Valverde

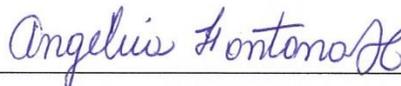
APROBADO POR:

Tutora del TFG



M.Sc. Marjon Belderbos

Lectora



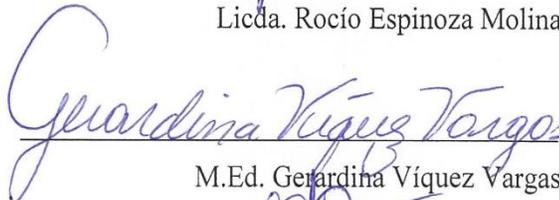
M.Ed. Angélica Fontana Hernández

Lectora



Licda. Rocío Espinoza Molina

Representante, Decanato CIDE



M.Ed. Gerardina Viquez Vargas

Directora, División de Educación Básica



M.Ed. Heidy León Arce

Resumen

Azofeifa Valverde, C. *La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva: una construcción pedagógica de apoyos desde la investigación-acción.*

El propósito de esta investigación fue crear apoyos pedagógicos que favorecieran la participación en los contextos familiar y comunitario, de cinco mujeres adultas integrantes de una familia, que enfrentan condiciones de privación social y discapacidad cognitiva. Dentro de los fines planteados se encuentran, el conocer la realidad de las integrantes de la familia, realizar gestiones con entidades públicas y privadas que ayuden a satisfacer necesidades básicas, construir apoyos pedagógicos para fortalecer la participación de las mujeres de la familia e identificar opciones educativas o laborales que impulsen cambios en la participación de estas mujeres en los contextos familiar y comunitario. El enfoque investigativo fue cualitativo y el tipo de estudio responde a la investigación-acción; donde se valoró el contexto y la realidad de las personas participantes para el reconocimiento de las barreras que impedían la plena participación de las mujeres de la familia. La construcción de apoyos pedagógicos con las co-investigadoras se originó a partir de 59 diálogos reflexivos, 33 experiencias de participación y 23 gestiones con entidades, dando paso a la toma de decisiones para generar acciones y cambios que permitieron la vivencia del derecho a la plena participación. Entre las conclusiones más relevantes se encontró que las mujeres participantes vivían en condiciones de privación social, abandono y discapacidad; se requería el apoyo por parte del Estado para atender sus necesidades básicas y mejorar su situación de derechos; la ayuda económica se convirtió en una herramienta para crear apoyos pedagógicos, actividades de interacción social y vivencias de aprendizaje que ayudaron a fortalecer el auto-reconocimiento de su dignidad, lo que generó cambios positivos en el desarrollo personal y en la participación familiar y comunitaria. Las recomendaciones más relevantes sugieren la continuidad en la participación ocupacional y educativa de las hijas de la familia y la contratación en el CONAPDIS de educadores (as) especiales que den apoyo pedagógico a las personas usuarias de los servicios.

Palabras claves. Apoyos, discapacidad, educador(a) especial, familia, comunidad, participación, privación social.

DEDICATORIA

Dedico este Trabajo Final de Graduación a las mujeres de la familia participante; porque sin ellas jamás habría podido hacer este trabajo. Gracias por abrirme las puertas de su casa, por confiar en mí, por escucharme, por enseñarme tanta sabiduría y tanto amor, por acompañarme a desaprender y a aprender nuevos sentires y nuevos caminos, por instruirme en cada encuentro, por ayudarme a renovar mi espíritu por uno más humano, por abrirme además, su corazón y dejarme entrar en sus vidas. Que nuestra amistad crezca por siempre.

Dedico además, este trabajo investigativo a mi familia, pilar de mi vida y a Dios, quien me permitió experimentar su presencia cada día de estos años, siendo mi fortaleza, mi luz, mi protector, mi roca, mi refugio, mi escondite y mi libertador.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios mi Creador y Padre por acompañar mi camino de vida, por levantarme y renovar mis sueños, por llevarme de su mano hasta la cima.

A mi esposo que siempre me apoyó, haciendo todo lo necesario y mucho más para que yo pudiera alcanzar esta meta, te amo.

A mi hijo, a quien le quité tantos momentos juntos para poder realizar mi sueño de terminar mi Tesis de Licenciatura. Te amo y espero haberte dado el mejor de los ejemplos de esfuerzo y perseverancia a pesar de las dificultades.

A mi madre, quien siempre tuvo tiempo para apoyarme en el cuidado de mi hijo y me dio fortaleza y esperanza para poder seguir adelante. A Rita, que fue mi mano derecha dentro de mi casa, atendiendo lo que yo no podía para poder culminar mis estudios.

A Andrea, Grettel, Liz, Clemen y Karen por sus reconfortantes palabras de aliento, ayudándome a creer más en mí misma.

A Marjon, por querer continuar conmigo este camino y enseñarme tanto, enriqueciendo mi actuar profesional y pedagógico. A Rocío, por su apoyo profesional y sus palabras de ánimo y afecto. Y a Angélica, por su entrega y dedicación desinteresada, dándome un gran ejemplo de compromiso educativo y ayudándome a creer en mis capacidades.

Y por último a M. y sus hijas, por dejarme entrar en sus corazones y vivir conmigo esta inolvidable experiencia.

Tabla de Contenido

Página de firmas	ii
Resumen	iii
Dedicatoria	iv
Agradecimiento	v
Tabla de contenido	vi
Índice de tablas	xi
Índice de abreviaturas	xii
Capítulo 1	1
Introducción	1
Tema	2
Justificación	2
Situación Problema	12
Pregunta de investigación	13
Antecedentes	13
Proyectos y movimientos para la autonomía, la participación y la inclusión social.	14
Proyectos y movimientos en el ámbito internacional	16
<i>Modelo de Inclusión Social desde un gobierno local en Argentina</i>	18
<i>Programa de Inclusión Social para Personas con Discapacidad</i>	19
<i>Programa de Plena Participación para las Personas con Discapacidad.</i>	20
<i>Capacitación para la vivencia de derechos y la autodeterminación</i>	21
Proyectos y movimientos en el ámbito nacional	22
<i>Derecho a la participación en igualdad de condiciones</i>	27
Respaldo Legal de los Derechos de las Personas con Discapacidad	31
Objetivos	33
Objetivo General	33
Objetivos Específicos	33

Capítulo II	34
Marco Teórico	34
Inclusión social como enfoque para la participación familiar y comunitaria de las personas que enfrentan discapacidad cognitiva	34
Aporte familiar al desarrollo de la persona que enfrenta discapacidad cognitiva	36
Relación entre privación social y condición de discapacidad	37
Aporte de la comunidad al desarrollo de las personas que enfrentan discapacidad	38
Referentes legales en el ámbito nacional que garantizan apoyos para las personas con discapacidad	39
Ley 7600 Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad	40
Convención sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad.	43
Ley N°8822: Reforma al Código Municipal Ley N° 7794	44
Política Nacional en Discapacidad 2011-2021 (PONADIS)	46
Ley N° 9303 de Creación del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)	47
La construcción de apoyos para la participación interfamiliar y comunitaria: un accionar pedagógico y de transformación	49
Acción y reflexión: el papel del pedagogo(a)	52
<i>La relación entre las personas educadoras y las educandas</i>	53
Estrategia pedagógica para la transformación y la participación: concienciación y empoderamiento	54
Auto-reconocimiento en la interacción	56
Importancia de la autonomía	58
Estimular la acción formativa en el ámbito familiar y social – una estrategia de apoyos desde la educación popular.	60
La relación pedagógica con la comunidad y las instituciones sociales	61
Capítulo III	65
Marco Metodológico	65

Enfoque Investigativo	65
Tipo de Estudio	67
Participantes	70
Categorías de Análisis	78
Participación de personas con discapacidad en la vida familiar y comunitaria	78
Persona adulta	80
Persona adulta con deficiencia cognitiva y condición de discapacidad intelectual	81
Privación Social	83
Apoyos Pedagógicos	83
Estrategia Metodológica	84
Fases en la investigación	84
Fase 1: Encuentros de conocimiento mutuo entre las co-investigadoras	85
Fase 2: Mediar con instituciones que puedan brindar apoyo a la familia	85
Fase 3: Construir apoyos pedagógicos para el desarrollo de habilidades de la familia	85
Fase 4: Generar cambios en las oportunidades de participación de las integrantes de la familia para fortalecer su autonomía	86
Actividades, técnicas e instrumentos	86
Consideraciones éticas	99
Capítulo IV	101
Análisis e interpretación de los resultados	101
Propuesta pedagógica desde la interacción familiar – comunitaria y la reflexión conjunta	103
Experiencias de participación	104
Diálogos reflexivos	104
Apoyos pedagógicos	105
Gestión de la investigadora ante diferentes entidades	106
Realidad de la familia: reconociendo necesidades de apoyo y potencialidades	125

Descripción de las participantes durante el proceso de acercamiento	126
Realidad de la madre	128
Realidad de las hijas	131
Educación	131
Situación socioeconómica	133
Autoprotección	136
Sobreprotección	138
Apoyos logrados y no logrados desde las entidades públicas y privadas a favor de la participación de las integrantes de la familia	141
Apoyo del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad CONAPDIS	142
Ingreso al Programa Servicios de Convivencia Familiar PSCF	142
Apoyo del CONAPDIS, una oportunidad para favorecer el aprendizaje y la participación	144
Manejo del Subsidio	146
Analizando algunas políticas	147
Apoyo del Instituto Nacional de las Mujeres INAMU	153
Situación de M. para ser abordada por un profesional en psicología	153
La interacción familiar y comunitaria y el logro del auto-reconocimiento para validarse como ciudadanas con derecho a la participación	155
La construcción de apoyos pedagógicos para favorecer el ejercicio del derecho a la participación	157
El auto-reconocimiento	171
El papel de las personas pedagogas: gestión de experiencias educativas	174
Cambios en la participación familiar y comunitaria y en las realidades personales de las mujeres participantes	177
Participación en actividades ocupacionales y educativas	177
Participación ocupacional de Z. y Mh. en el Taller de la Asociación Pro Jóvenes Especiales APROJES	178
Participación educativa de E. y S. en la Asociación de Emprendimiento Tecnológico Inclusivo ADETI	180

Participación educativa en curso de formación en Habilidades Blandas para el Mundo del Trabajo	181	
Capacidades y conocimientos logrados en la participación familiar y comunitaria	183	
Capítulo V	190	
Conclusiones	190	
Recomendaciones	195	
Referencias	199	
Anexos	207	
<i>Anexo A</i>	Relación entre los propósitos de Investigación, el análisis de las evidencias y la praxis transformadora	208
<i>Anexo B</i>	Instrumento Escala de Calidad de Vida	229
<i>Anexo C</i>	Guía de Observación Participante	244
<i>Anexo D</i>	Instrumento para la recolección de información preliminar a la entrevista	248
Anexo E	Instrumento para la entrevista a funcionarios de entidades públicas y privadas	250

Índice de Tablas

Tabla 1		
	<i>Características de la participación de las integrantes de la “La Familia”</i>	71
Tabla 2		
	<i>Particularidades de los entes participantes</i>	73
Tabla 3		
	<i>Entidades públicas y privadas que brindan aportes de interés a la investigación</i>	76
Tabla 4		
	<i>Actividades realizadas con la Familia, donde se vivenció la reflexión y la participación</i>	88
Tabla 5		
	<i>Apoyos brindados y habilidades promovidas con las integrantes de la Familia</i>	107
Tabla 6		
	<i>Relación entre los propósitos de investigación, el análisis de las evidencias y la praxis transformadora</i>	209

Lista de Abreviaturas

AAMR	Asociación Americana de Retardo Mental
ADETI	Asociación de Emprendimiento Tecnológico Inclusivo
APROJES	Asociación Pro Jóvenes Especiales
CADA	Ciudadanía Activa a través de la formación en Derechos y Autodeterminación
CAIPAD	Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad
CCSS	Caja Costarricense del Seguro Social
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
CIAD	Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad
CIDE	Centro de Investigación y Docencia en Educación
CNREE	Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial
COMAD	Comisiones Municipales de Discapacidad
CONAPDIS	Consejo Nacional de Personas con Discapacidad
CPJ	Consejo de la Persona Joven
DEB	División de Educación Básica
FEAPS	Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo
IMAS	Instituto Mixto de Ayuda Social
INA	Instituto Nacional de Aprendizaje
INAMU	Instituto Nacional de las Mujeres
JICA	Agencia de Cooperación Internacional de Japón
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG's	Organizaciones No Gubernamentales
ONU	Organización de Naciones Unidas
PANI	Patronato Nacional de la Infancia
PONADIS	Política Nacional de Discapacidad 2011-2021
PSCF	Programa Servicios de Convivencia Familiar
RECOMA	Red de Comisiones Municipales
UNA	Universidad Nacional de Costa Rica

Capítulo 1

Introducción

La educación, desde un enfoque inclusivo y con énfasis en el aprendizaje, es un todo, es decir, será errónea una pedagogía que para la mejora educativa solo analiza los procesos educativos en los centros formales de educación. Es por esto, por lo que en la presente investigación en el área de Educación Especial se analiza e interactúa en la participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, quienes conviven con condiciones de privación social y discapacidad cognitiva.

En el proceso de Investigación-acción realizado, las personas participantes, pasaron a formar parte como equipo de co-investigadoras. Quienes, mediante encuentros de diálogo reflexivo, fueron descubriendo y reconociendo la realidad de sus vidas, sus anhelos, sus necesidades de apoyo, sus capacidades y potencialidades. A partir de ese escenario, se lograron construir apoyos pedagógicos y llevar a cabo acciones de interacción y participación en el contexto familiar y en la vida comunitaria y se generaron conocimientos y saberes valiosos para tomar en cuenta en esas realidades.

Con cada actividad las co-investigadoras adquirieron experiencias diversas que dieron pie a la construcción de aprendizajes, lo que suscitaba cambios en las visiones de vida, en la autopercepción, en el empoderamiento para participar con mayor apropiación y sentido de pertenencia en la familia y en la comunidad, en el reconocimiento de la dignidad y en la validación de los derechos. Esta praxis reflexiva fue generando cambios a nivel personal, a nivel familiar y en su calidad de vida; sin dejar de lado los aportes y evoluciones profesionales que se gestaron en la investigadora a partir de las vivencias con las participantes.

La intención del proceso investigativo no sólo se basó en lograr la transformación de la realidad de la familia a una vivencia de bienestar personal y familiar, mejorando sus condiciones de vida y su participación tanto en el ambiente familiar como en el comunitario; sino también, en la construcción de acciones y apoyos pedagógicos que, generados desde la realidad de las participantes, pudieran ser un aporte para la formación profesional de quienes se desempeñan en el ámbito de la educación especial. El carácter reflexivo de la investigación permite replantear el accionar docente desde una relación horizontal, desde la construcción mutua del aprendizaje, desde la comprensión del estudiantado como persona activa y auto-

organizativa a partir de sus realidades, donde aprende uno del otro para construir y transmitir una convivencia más inclusiva y participativa.

Tema

Es desde este interés de transformación en una realidad educativa emergente, de formación profesional, de acción y pasión pedagógica de la investigadora, que se definió el tema para esta tesis, basada en la investigación-acción, a saber: La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva: una construcción pedagógica de apoyos desde la investigación-acción.

La importancia de este tema, igual que el interés y la idoneidad de la investigadora para abordarlo en una investigación-acción se justifican a continuación.

Justificación

En Costa Rica se han realizado grandes esfuerzos en pro de atender las necesidades de apoyo de las personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad. Se ha logrado la integración de muchos de los niños y jóvenes con algún tipo de deficiencia en los centros educativos de la Educación General Básica del país. Se han creado programas para personas adultas con discapacidad, que les ha permitido la capacitación necesaria para desempeñarse ocupacional o laboralmente. Sin embargo, los logros obtenidos aún no son los suficientes para la equiparación de oportunidades de desarrollo, aprendizaje, presencia y participación en los ambientes comunales y sociales que rodean a los individuos. Nos encontramos en la actualidad con personas jóvenes y adultas que enfrentan discapacidad cognitiva y viven en condiciones de dependencia, subordinación, aislamiento, privación de sus derechos, analfabetismo y pobreza extrema. Estas personas no cuentan con el pleno acceso a los diferentes programas que existen en el país para lograr una realidad de igualdad de oportunidades e, incluso, desconocen los derechos que les son reconocidos en la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1996, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 y en la Política Nacional de Discapacidad 2011-2021. Si bien existen los apoyos que brinda el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS), anteriormente Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), ente Rector en Costa Rica en materia de discapacidad, para

el mejoramiento de la calidad de vida de las familias y personas en condición de discapacidad; éstas, no siempre los conocen ni saben gestionar el acceso a los bienes y servicios que ofrecen estas entidades.

En Costa Rica, la Ley 7600: de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en el Capítulo II, artículo 3 objetivo b, indica “garantizar la igualdad de oportunidades para la población costarricense en ámbitos como: salud, educación, trabajo, vida familiar, recreación, deportes, cultura y todos los demás ámbitos establecidos”. (Asamblea Legislativa, Costa Rica, 1996, p.4). Asimismo, declara de interés público el desarrollo integral de las personas con discapacidad, para evitar que estos ciudadanos vivan situaciones de privación social.

En el caso particular de la población con la que se realizó esta investigación, una familia compuesta por la madre y sus cuatro hijas adultas, con edades entre los 18 y 24 años al inicio de la investigación, que han vivido en condiciones de pobreza extrema, prolongadamente privadas de la participación en los diferentes contextos de su comunidad y sin tener acceso a apoyos para el desarrollo de su autonomía, a servicios médicos, a una educación continua de calidad, ni al trabajo. Sus miembros han enfrentado experiencias de rechazo al querer ingresar en locales de su comunidad, lo que ha generado aislamiento social, actitudes de introversión y mecanismos de autoprotección como, por ejemplo, evitar la interacción en la comunidad. No fue sino hasta en el año 2011 que lograron ser atendidas por la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), por medio de la Clínica del cantón de Vásquez de Coronado, donde identificaron y diagnosticaron en la madre y en las dos hijas mayores la presencia de una deficiencia cognitiva. Situación que le permitió a la madre recibir una pensión del Régimen No Contributivo y el seguro por el Estado para todas ellas. Sin embargo, el monto que reciben (c.70.000 al mes) no permite la manutención de las cinco personas adultas y tampoco va acompañado por apoyos que le puedan facilitar el buen aprovechamiento de esta ayuda necesaria.

También la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, en su Artículo 4 menciona, que le corresponde al Estado incluir en los programas de sus instituciones los principios de la igualdad de oportunidades y de la accesibilidad a los servicios, eliminar todo lo que promueva la discriminación y brindar a las personas con discapacidad, que sean agredidas, tratadas con negligencia o en estado de

abandono, los medios necesarios para su autonomía y el desarrollo de una vida digna. El artículo anterior exige al Estado costarricense, que en los diferentes programas institucionales y comunales, se trabaje abriendo espacio para la atención de la diversidad y promoviendo las oportunidades para la participación de las personas que enfrentan alguna condición de discapacidad, en los diferentes servicios que brinda la comunidad, de forma que se pueda promover su aprendizaje, su convivencia activa en la sociedad, el uso de los servicios, la interacción con sus vecinos y servidores, llevando esto a la autonomía, al reconocimiento de su dignidad y a una mejor calidad de vida, con un sentido de pertenencia en la sociedad con la que coexisten.

La Asamblea Legislativa de Costa Rica realizó una reforma a varios artículos del Código Municipal, Ley No. 7794, de 30 de abril de 1998, donde se crearon las Comisiones Municipales de Discapacidad (COMAD), conocida actualmente como Comisión Municipal de Accesibilidad, quienes están encargadas de velar por el cumplimiento de las exigencias de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades, en cada región municipal del país.

De acuerdo con Arias (2010), en el trabajo final de graduación que presentó ante el Centro de Investigación y Docencia en Educación de la Universidad Nacional de Costa Rica por el grado de Licenciatura en Educación Especial, referente al conocimiento que tienen sobre discapacidad en los Municipios del país, explica que las Comisiones antes citadas, en algunos cantones han mostrado un compromiso real, por lo que se creó la Red de Comisiones Municipales (RECOMA), donde se brindan apoyo mutuo con asesoría del CONAPDIS. También, menciona que de igual forma se presenta el caso de municipios donde la Comisión no está establecida, ha perdido solidez o no se le ha dado continuidad.

Al consultar con el secretario de la COMAD del Cantón de Vásquez de Coronado, R. Cascante (comunicación personal, marzo, 2013), informa que aunque se entregan ayudas de implementos técnicos para personas con limitaciones físicas, aún no existe ningún programa de apoyo para las personas adultas con deficiencia cognitiva en dicho cantón, que sea creada, supervisada y apoyada por la COMAD. También comentan que en la Comisión aún no se han planteado una forma de identificar a las personas adultas que enfrentan discapacidad cognitiva que estén viviendo en condiciones de privación social en este cantón, ni se han diseñado mecanismos para brindarles eventuales apoyos para solventar la desigualdad de oportunidades. Cabe destacar, que las integrantes de la familia participante en esta

investigación habitan desde hace muchos años en el Catón de Vásquez de Coronado, siendo éste el mismo lugar donde se realizó el presente estudio.

Visto lo anterior podemos interpretar que el Estado costarricense ha iniciado el camino hacia la construcción de la estructura organizacional en la que se podría sustentar el origen de diferentes programas comunales, ya sea propuestos por las mismas Comisiones de Accesibilidad, por otras entidades públicas o por iniciativas privadas que permitan desarrollar la organización de apoyos dirigidos hacia las personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad cognitiva, el cual representa el enfoque de interés de esta investigación.

Conociendo la existencia de las Comisiones antes mencionadas en muchas de las Municipalidades del país y tomando en cuenta la preparación del grupo de profesionales de la Educación Especial y su conocimiento en la construcción de apoyos para la plena inclusión de las personas en condición de discapacidad, esta investigación plantea la posibilidad de que estos apoyos puedan promoverse desde la función de este personal docente, visto éste como un gestor de inclusión social en la comunidad, brindando un servicio de apoyo no existente en la actualidad; donde se desempeñe como un enlace entre los servicios comunales, las entidades públicas, las empresas privadas y la población que se enfrenta a condiciones de discapacidad cognitiva, generando nuevas interacciones que pueden devenir en relaciones de servicio unilateral o mutuo.

En este sentido, en el presente trabajo, la investigadora y educadora especial generó, con las personas participantes, nuevos aprendizajes relacionados con su vida cotidiana, por ejemplo en el uso de servicios en la comunidad, en el desempeño dentro y fuera del hogar, en el manejo de dinero, en la administración de recursos básicos para el hogar, en el uso de servicios tecnológicos, bancarios, medios de pago, relaciones interpersonales, toma de decisiones y muchos otros aprendizajes que generan autonomía e independencia. Estos, a su vez, dan como resultado la presencia y participación de las personas en condición de discapacidad en los diferentes contextos de la comunidad.

Cabe destacar que en esta forma de trabajar y de facilitar la plena participación, el personal docente está trabajando no sólo en potenciar el desarrollo de quien presenta la deficiencia; sino también, modela e impacta el proceder de las personas de la comunidad con el fin de lograr que en el ámbito social se vayan eliminando las barreras, especialmente

situacionales y actitudinales, que crean condiciones que generan una indefensión personal y social para la población participante en el estudio.

El primer paso para que una sociedad respete la diversidad e inicie el camino a la inclusión está en el reconocimiento y superación de las barreras, en otras palabras, que la sociedad reconozca que su estructura actual genera barreras de diversos tipos para el desarrollo integral de las personas y que dichas barreras ponen en desventaja a aquellos que no logran superarlas, marginando a un segmento de la población y limitando sus posibilidades de desarrollo personal, educativo, laboral y social. La única forma de ir eliminando la exclusión, es abrirle paso a la inclusión. En la medida en la que construyamos ambientes, acciones y actitudes inclusivas en los diferentes ámbitos de la sociedad, dejaremos de excluir. La inclusión es un proceso social que encierra, pero no se limita, a transformaciones en los centros educativos. Es así como el ideal de este trabajo investigativo apunta a una inclusión social, que se concrete al interior de las comunidades, dentro de los ambientes de pequeños grupos eclesiales, comunales, recreativos, ocupacionales y en nuestras más altas expectativas, en ambientes laborales. Como lo menciona Echeita (2010, p.35), “El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación.” Entendemos entonces que, al propiciar apoyos para diferentes procesos de participación y aprendizaje en la sociedad, podemos construir, con las personas involucradas, ambientes y situaciones de vida inclusivos.

La propuesta de la presente investigación motiva la puesta en práctica de los valores de la educación inclusiva y de la inclusión social en contextos emergentes, fuera de los centros educativos. De esta forma, se trata de una construcción pedagógica con la población que está oculta en sus casas, la población que no acostumbra a participar de su comunidad, que está aislada de la vida activa, que se debe contentar con sólo la convivencia familiar o con escuchar la radio o ver televisión durante largas horas de soledad. Circunstancias que limitan el desarrollo de sus capacidades, habilidades, intereses, conocimientos y la socialización que a las personas nos permite adquirir día a día nuevos aprendizajes, adaptarnos a los cambios generales de la sociedad y ser parte activa de nuestra historia. Al ser privada de las posibilidades de esta interacción social, existe el peligro de quedarse sometida a vivir en una burbuja, en un sub-mundo que no avanza con el paso de los años, que no se adapta a la realidad que le rodea y del cual se comienza a sentir ajeno, anulando su sentido de pertenencia

dentro del mismo lugar o comunidad donde habita. Esa exclusión, al mismo tiempo priva, del contacto con personas diferentes y valiosas, a la población privilegiada que sí tiene participación en su entorno social, estimulándose aún más por la falta de interacción con el otro y el desconocimiento que genera.

Aunado a lo anterior O'Hara (2008) afirma que, con base en la Comisión de Derechos de las Personas con Discapacidad de Inglaterra, para asegurar la equidad y la igualdad de oportunidades, las personas con discapacidad intelectual necesitan mayor tiempo e intensidad de apoyo en los servicios sociales y de la salud y que, a partir de la escucha de sus experiencias y preocupaciones, se podrá mejorar la calidad de estos servicios para todas las personas usuarias. Sin embargo, también indica que el informe de la Comisión determina para los países occidentalizados que

“las personas con discapacidad intelectual... tienden a tener significantes riesgos de salud incluyendo obesidad, afectaciones respiratorias, enfermedades de corazón, diabetes y tienen más baja su expectativa de vida. ... Concluye que lo mismo no puede ser explicado solamente por la deprivación social. En vez, es visto como una “penalidad de la discapacidad”; la combinación de exclusión social, discriminación y aislamiento. (p. 155)

En la presente investigación se trabajó en un espacio emergente, pretendiendo llevar a la práctica los principios de la aceptación a la diversidad y la educación inclusiva en diferentes ambientes del contexto comunal y social en el que se desenvuelve la familia participante, con la finalidad de lograr la identificación y eliminación de las barreras que impiden la participación, el acceso, la educación y la presencia de las mujeres participantes en su comunidad. Todas las acciones realizadas durante el proceso de investigación promovieron la participación de las integrantes de la familia, considerando sus opiniones en la toma de decisiones, de forma que les permitiera sentirse valoradas, como lo explica Sandoval (2011), “la participación contribuye a aumentar la percepción de valía y confianza en las propias competencias de los estudiantes, les ayuda a pensar críticamente, a reflexionar, y fomenta que desarrollen un fuerte sentido de pertenencia...” (p.117). De esta forma, como co-

investigadoras, a través de su participación, ellas se van descubriendo, se van auto-reconociendo, tomando confianza y sentido de pertenencia en los ámbitos familiar y comunal.

Desde las más altas aspiraciones de la educación especial, de lograr que todas las personas que enfrentan condiciones de discapacidad, puedan vivir la equiparación de oportunidades en todos los aspectos posibles de sus vidas, para lograr su máxima autonomía y participación en los ambientes que los rodea; es que surge el innegable e indispensable interés de conocer la realidad de las personas que conforman esta familia. La finalidad de ese conocimiento requiere construir primeramente una relación de confianza mutua, que inspire el deseo por descubrir nuevas posibilidades de aprendizaje, buscar los caminos pedagógicos que propicien respuestas adecuadas a la percepción de su realidad y a las características individuales de las personas participantes. Después de ir descubriendo sus realidades, sus necesidades de aprendizaje, intereses y capacidades, queda la inquietud de construir, en forma conjunta, los senderos a nuevos horizontes de interacción. Se propicia, con las mujeres de esta familia, el auto-reconocimiento de su realidad, de sus habilidades y la capacidad potencial para asumir la responsabilidad de sus vidas, desde un ideal de autonomía y participación, según sus posibilidades e intereses de aprendizaje e interacción. Lo que intensifica el anhelo de tener voz y voto dentro de la dinámica familiar y de participar en forma más activa en la comunidad.

La presente investigación pretende aplicar los principios del Modelo Social emergente, de atención a la diversidad y de la educación inclusiva en la cotidianidad de la familia participante, con la intención de identificar todas aquellas barreras que se han interpuesto entre ellas y la sociedad, considerando sus experiencias, carencias, limitaciones, conocimientos adquiridos, concepciones, ideales, sueños, deseos, intereses, habilidades existentes y las que se pueden potenciar. El trabajo realizado con la familia busca posibilitar el acceso a la comunidad; conforme se van superando las barreras, las participantes comienzan a conocer un mundo nuevo, lejano y muchas veces desconocido. Las nuevas experiencias generan nuevos aprendizajes y sobre todo el descubrimiento de sus propias capacidades, lo que pueden lograr, cómo pueden vencer sus propios temores, cómo enfrentan el aprendizaje de actividades que antes eran desconocidas, cómo pueden relacionarse con otras personas de diferentes edades y en diferentes contextos, reconocer que pueden convivir en colectividades donde viven personas a las que ellas antes evitaban y cómo comienzan a desarrollar sentido de

pertenencia dentro de la comunidad con la que conviven en lo cotidiano. Estas vivencias conforman pasos hacia la inclusión, a través de experiencias que suscitan acceso, aprendizajes, participación y que construyen la permanencia dentro del sistema social, la identificación de sus derechos y también de sus deberes, consolidando poco a poco su vivencia de la ciudadanía.

Si la educación inclusiva se basa en la colaboración entre los diferentes actores del centro educativo, la inclusión comunal y social debe considerar primordial el trabajo interdisciplinario, el trabajo con los miembros de la comunidad y con los funcionarios de las entidades con los que las participantes deben interactuar. Implica también brindar apoyo a las participantes en todos los contextos y realizar un proceso de acompañamiento que permita la inducción a los diferentes servicios y actividades que se realizan en la comunidad. De esta forma se procura que el trabajo sea colaborativo y que propicie la reflexión de los involucrados, creando conciencia de la responsabilidad social que asumen y de la satisfacción de abrir espacios de participación para quienes no han contado con ese acceso.

La investigación procura además, conocer y lograr acceso a las oportunidades que, tanto las entidades comunales de carácter privado, las asociaciones de bienestar social como las entidades del Estado, pueden ofrecer para abrir espacios de participación para las personas que, por la privación social a la que han sido sometidas, no han podido acceder a los beneficios de la educación, de la socialización, del aprendizaje del máximo desempeño de las capacidades, para las personas que han estado escondidas, invisibles a la sociedad y que no han podido acceder a los apoyos que ya están puestos a disposición de quienes los requieren.

El proceso investigativo permite también reconocer las consecuencias producidas de la relación entre pobreza y discapacidad, ya que propician muchas de las barreras que las mujeres de esta familia han enfrentado. Lo anterior con la finalidad de, paso a paso, lograr la superación de dichas limitantes y su participación en la sociedad y de forma específica en la comunidad a la que pertenecen.

Este trabajo de investigación pretende propiciar experiencias de vida, tanto dentro de la familia y sus integrantes, como en la comunidad y en las personas con las que se interactúe en las diferentes experiencias de acción. Estas vivencias dan paso a un proceso de reflexión conjunta sobre sus impactos, los aprendizajes que generan, las oportunidades de aprendizaje que se identifican y los apoyos que se gestan y construyen con las integrantes de la familia

participante, desde la praxis reflexiva de la Investigación-acción. Al mismo tiempo que se media en la comunidad y con los diferentes actores de las entidades con las que se entra en contacto, para reflexionar sobre actitudes e ideas que puedan ser mejoradas para propiciar un ambiente de acogida y recibimiento hacia las personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad. De esta forma se fortalecen las diferentes habilidades para lograr su autonomía y se gestiona la apertura de espacios comunitarios en pro de su participación en la comunidad donde habitan. Es por esto que la presente Investigación cumple con los criterios de conveniencia y relevancia social según Hernández, Fernández y Baptista, (2006). Conveniente, porque beneficia de forma directa y real a las integrantes de la familia co-investigadora, tanto como grupo, como de forma individual. Pues, desde un proceso de conocimiento de sus realidades particulares, construyen los apoyos que cada una necesita para promover cambios en su realidad de vida, impactando su bienestar familiar y personal; así como su participación en la comunidad. A la vez, cumple con los criterios de relevancia social, porque plantea una metodología basada en la praxis reflexiva, que motiva al trato horizontal, a la identificación de las realidades existentes que deben ser superadas en función de ayudar a la persona participante a superar sus propias barreras. Aporta un camino a seguir, por reconocer y tratar de transformar las situaciones discapacitantes, como vía a la participación de las personas con limitaciones en el desarrollo cognitivo y a la inclusión social en sus ambientes más próximos.

Los procesos y resultados generados en la investigación alcanzaron relevancia dentro del contexto comunal y social, ya que podrán ser retomadas por diferentes grupos estatales o privados y servir como ejemplo y posibilidad para propiciar los apoyos dirigidos a otras personas adultas con deficiencia cognitiva. Apoyos que permiten a las personas con discapacidad cognitiva desarrollar sus capacidades, adquirir nuevos aprendizajes, asumir responsabilidades, formar parte de diferentes grupos ocupacionales, aprender técnicas para la participación en un trabajo remunerado, utilizar los servicios de diferentes entidades comunales para sustentar medidas positivas como medio para lograr mayor igualdad de oportunidades; así como crear un sentido de pertenencia dentro del ambiente donde se desenvuelven, sabiendo que pueden llevar una vida plena al igual que el resto de habitantes de su comunidad.

Otro aporte de conveniencia y relevancia social es que esta investigación profundiza en la realidad de las personas adultas que se encuentran en condición de discapacidad y privación social, desde sus propias percepciones. Mediante un proceso conjunto, procura identificar los apoyos y caminos para el cambio de esta condición de vida adversa para lograr la participación social, reconocer su identidad como miembros activos, y eliminar las barreras que han impedido la inmersión en la comunidad.

Otro aporte de impacto social es que motiva, a los servidores y trabajadores de la comunidad, a interactuar con personas con discapacidad cognitiva, siendo esta experiencia enriquecedora para quienes no acostumbran atender en sus comercios u oficinas de servicio a estos ciudadanos, potenciadora para eliminar mitos que existen en la sociedad y constructora de una interacción social más inclusiva y más respetuosa de la diversidad.

En este sentido, se considera conveniente y relevante para la sociedad, conocer propuestas de interacción pedagógica que permitan la apertura a la diversidad de las personas, reconocer su riqueza y al mismo tiempo transformar algunas ideas y actitudes para que las personas puedan sentirse acogidas, respetadas, valoradas y reconocidas dentro de su contexto social. De esta forma pueden construir en su interior una disposición y una apertura a las nuevas vivencias, que logren la participación de cada persona como un actor activo, autónomo, dispuesto a colaborar con la sociedad y con su comunidad desde su realidad y sus capacidades.

En nuestro país han surgido algunas iniciativas para atender las necesidades de las personas adultas que enfrentan discapacidad cognitiva como es el caso de los Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD), que ofrecen una respuesta ocupacional a las personas que han encontrado múltiples barreras para desempeñarse de forma laboral. Estas opciones ocupacionales les dan la posibilidad de conocer a otras personas que están atravesando situaciones similares a las suyas y les da la oportunidad de participar de otros eventos y actividades artesanales, laborales, recreativas y deportivas que facilitan su interacción y conocimiento del medio. Sin embargo, en muchos casos, no propician una situación más inclusiva. (Alvarado y Valerio, 2011)

Durante años se ha trabajado para crear los servicios de apoyo que den respaldo a las personas con discapacidad cognitiva, lamentablemente los esfuerzos realizados por el Estado han sido mayormente dirigidos al área educativa de niños y jóvenes. Por lo que queda aún

mucho por hacer para las personas adultas que se enfrentan a condiciones de discapacidad, en la gestión de apoyos. Entre muchos otros, se puede considerar el abrir espacios de acceso y aprovechamiento de la comunidad, servicios, participación recreativa, capacitación laboral, desempeño laboral sostenible, que les permita a las personas adultas, en condición de discapacidad cognitiva, mejorar su calidad de vida, mantener su participación en la comunidad y en otros espacios de los que disfrutan con las demás personas en igualdad de oportunidades.

Las acciones y recomendaciones que resulten de esta investigación podrán favorecer no solamente al cantón donde se realiza este trabajo, sino que deja un aporte para todas aquellas comunidades que pretendan trabajar en acoger y facilitar la participación de sus habitantes que enfrentan discapacidad cognitiva, en las actividades cotidianas de su comunidad. Asimismo, apoya concretamente a la familia participante hacia el desarrollo de su desempeño social y autonomía personal para lograr la participación en la comunidad donde habitan, dirigido a la inclusión social.

Situación problema

La situación detectada que se quiere conocer y transformar en esta investigación, se basa entonces en una familia de cinco miembros, todas mujeres adultas, la madre y sus cuatro hijas. Esta familia enfrenta condiciones de discapacidad y privación social y todos sus miembros cuentan con un diagnóstico médico que respalda estas circunstancias de vida. Entre las condiciones de discapacidad y privación social existen lazos sutiles y complejos que hacen que ambas se refuercen e influencien en las dificultades cognitivas. Además, esta situación se encontró aparentemente estática y determinada, pero se sabe que por las mismas condiciones que la crean, es susceptible a cambios. Por lo mismo, desde un enfoque inclusivo y participativo, se busca construir los apoyos que puedan generar cambios positivos en las condiciones de vida y el bienestar de esta familia, tanto como grupo, como con cada uno de sus miembros en particular.

Las condiciones adversas de discapacidad y privación que acogen a esta familia son históricas y empiezan desde la infancia de la madre, la cual sufrió abuso y tuvo como consecuencia, varios embarazos a una edad muy temprana, sin estar preparada para los mismos, perdiendo el apoyo de su madre, sufriendo una anulación de su voluntad y quedando atrapada en una relación autoritaria y dependiente. Seguidamente, a sus cuatro hijas desde su

nacimiento les han faltado condiciones básicas para la calidad de vida, estimulación precisa para su desarrollo integral y oportunidades efectivas de escolarización y por ende, de trabajo. En el seno familiar ellas se cuidan mutuamente y manejan patrones de interacción familiar que excluyen la participación social y el desarrollo de capacidades cognitivas. Dentro de la comunidad son conocidas como integrantes de una familia necesitada, y no consideradas por sus posibilidades de contribución a la comunidad. Por lo general no participan en las actividades públicas ni usan los servicios que brinda la comunidad donde habitan. Desde una mirada de la inclusión social, el derecho a la autonomía y a la igualdad de oportunidades, se reconoce una realidad que requiere de forma urgente un cambio social, a la cual se quiere aportar con la presente investigación. Por ende, basándose en la situación problema, se plantea la siguiente pregunta que orienta la investigación:

Pregunta de investigación.

¿Cuáles y cómo construir apoyos pedagógicos para propiciar la participación familiar y comunitaria, de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva?

Dicha pregunta se ubica desde un actuar ético y un horizonte ideológico de inclusión social y educación inclusiva, en la que se parte del modelo social emergente de la discapacidad y una pedagogía participativa y emancipadora, donde el proceso, el cómo, es igualmente importante que el producto, el logro de los apoyos precisos y, con ello, el fortalecimiento y desarrollo de capacidades y conocimientos.

Antecedentes

En este apartado se exponen diferentes avances que a lo largo del tiempo se han logrado mediante la construcción de conocimiento a nivel nacional e internacional. Esto con el objeto de especificar los insumos de otras investigaciones y de proyectos y movimientos sociales que apoyaron a la definición del rumbo escogido para la presente investigación. Es decir, para la formulación de los objetivos específicos con que se dirigió a la comprensión y transformación del problema antes expuesto.

Se puede decir que los antecedentes sirvieron de orientación para perfilar con mayor seguridad el camino de la presente investigación-acción. Asimismo, para ubicarla en una

práctica pedagógica social para la construcción y facilitación de herramientas y apoyos a las personas con deficiencia cognitiva. Lo anterior con el fin de propiciar el desarrollo de habilidades necesarias para la realización personal y la participación en la sociedad; y a su vez para mejorar el ejercicio de la autonomía personal en el marco de los derechos humanos y la calidad de vida.

Se abordan trabajos de investigación que buscan la estimulación y el fortalecimiento en áreas del desarrollo humano como son el área socioafectiva para mejorar su autoestima y construir habilidades de socialización, el área de lenguaje para desarrollar mejores formas de comunicación, el área cognitiva para el aprendizaje de conocimientos básicos de cuidado personal, atención del hogar y uso de los servicios de la comunidad. También se integran antecedentes dirigidos al logro de la autonomía personal, mayor calidad de vida y participación social de personas en condición de discapacidad intelectual y privación social. Asimismo, se revisan metodologías de investigación y acción pedagógica empleadas en la construcción de experiencias para un aprendizaje significativo en la formación de habilidades para la vida que permitan el máximo desempeño de las personas con deficiencia cognitiva.

Proyectos y movimientos para la autonomía, la participación y la inclusión social.

El Movimiento de Vida Independiente, según Palacios (2008), nace en Estados Unidos, inspirado en las luchas por los derechos humanos, gracias a la decisión que toma Ed Roberts, un hombre con discapacidad física, de ingresar a la Universidad de California. Para realizar este sueño y ejercer su derecho, debería superar grandes obstáculos y demostrar en todo momento que podría salir adelante con sus estudios. Él logró ser un pionero ya que años después, en 1967, eran doce los estudiantes con discapacidad que estudiaban en dicha universidad. Es así como en 1970 él y sus compañeros (as) puntualizan, en beneficio del Programa para Estudiantes con Discapacidad Física, todo lo que necesitaban para su desempeño en igualdad de condiciones y para lo que ellos llamaron, forma de vida independiente. Así, Roberts definió el concepto de independencia como “el control que una persona tiene sobre su propia vida” (citado por Palacios, 2008, p.113). De esta forma se concreta un grupo de personas que establecen el Movimiento, integrado solamente por personas con discapacidad.

En este mismo ámbito el Movimiento crea en 1972 el programa Centros de Vida Independiente, el cual surge del interés de las personas con discapacidad de crear un sistema de ayuda mutua para estar integradas a las comunidades, guiados por los principios de autonomía, autosuficiencia y la conceptualización de la discapacidad como un problema social. Su deseo era implementar lo mismo que habían vivido en la universidad, pero para no estudiantes. Trabajaban con una amplia gama de deficiencias y su objetivo principal era su integración en la comunidad. La independencia estaba relacionada con la capacidad de tomar decisiones y el nivel de asistencia para alcanzar ese control, así lo describe Palacios (2008).

Este movimiento se ha propagado primero a países como Suecia, Canadá, Inglaterra, Japón y España y actualmente se encuentra activo en muchos países del mundo en los que también, de una u otra forma, evoluciona el término de discapacidad en algo más positivo, la diversidad funcional. En este sentido, es un movimiento que responde a esta realidad humana de la diversidad. El activista del Movimiento de Vida Independiente, Manuel Lobato, lo expresa de la siguiente forma, citado por Arnau, Rodríguez y Romañach, (2008):

Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente. (p.14)

El señor Lobato forma parte del Movimiento de Vida Independiente que significa un referente y punto de partida para la investigación, ya que cuestiona abiertamente la discriminación y el poco acceso al ejercicio de sus derechos que enfrentan las personas con discapacidad, o como ellos dicen, con diversidad funcional. Es por esto por lo que cabe destacar los principios básicos sobre los que se fundamenta su filosofía y que en la presente investigación se toman en cuenta, (Arnau, Rodríguez y Romañach, 2008) “Los Derechos Humanos y civiles; autodeterminación; ayuda y apoyo mutuo; emancipación; integración en la Comunidad; responsabilidad sobre la propia vida y acciones; derecho a asumir riesgos.” (p. 14 y 15)

Además, se orienta en los pilares de la filosofía global de Vida Independiente (Arnau, Rodríguez y Romañach, 2008):

Toda vida humana tiene un valor. Todos/as, cualquiera que sea su diversidad, son capaces de realizar elecciones. Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas. Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad. (p. 15)

En este mismo sentido se han creado en los países, diversos Centros de Vida Independiente que ahora también favorecen a personas que enfrentan discapacidad cognitiva, dirigido a potenciar sus habilidades para el autocuidado, el mantenimiento del hogar, al igual que las habilidades sociales y ocupacionales, en búsqueda de la vivencia plena de la autonomía personal, la ética de los derechos humanos y la inclusión social.

Proyectos y movimientos en el ámbito internacional

A nivel internacional se han realizado importantes avances de investigación en cuanto al desarrollo de las habilidades, los cuales brindan aportes en el trabajo con personas adultas con discapacidad cognitiva. Tal es el caso de las investigaciones de Miguel Ángel Verdugo (2000), destacado investigador y catedrático de la Universidad de Salamanca en España, donde propone trabajar tanto las habilidades referentes a la vida diaria, como las habilidades sociales y ocupacionales.

Este mismo autor en el año 2000 edita el Programa de Habilidades de la Vida Diaria, cuya meta es lograr las mayores posibilidades de autonomía e independencia en el desempeño del aseo y cuidado personal y en el cuidado y mantenimiento del hogar. Estas habilidades serán requisitos indispensables para el logro de la inclusión en la comunidad o en ambientes laborales. El programa aporta un compendio de actividades didácticas por medio de experiencias concretas que se desarrollan con las personas que enfrentan discapacidad cognitiva abordando una a una las temáticas o conocimientos básicos para desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para lograr la autonomía personal.

Otro aporte de consideración de Verdugo (2006) fueron sus investigaciones, que dieron lugar al segundo compendio de estrategias llamado Programa de Habilidades Sociales enfocado en las conductas sociales y de adaptación al medio. También incluye aquí habilidades de comunicación verbal y no verbal, relaciones interpersonales y de conducta sexual, uso del dinero, para lo que deben primeramente tener conocimientos matemáticos básicos, conocimientos de educación vial, uso de servicios comunitarios y habilidades de consumo y seguridad personal.

En su libro, Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (2011), Verdugo también ofrece información para la programación de apoyos que procuren una vida de oportunidades en la vivencia social y el desempeño autónomo de las personas que enfrentan condición de discapacidad y en el año 2013 con el libro Discapacidad e inclusión: manual para la docencia, brinda conocimiento relevante para la construcción de apoyos en los entornos naturales como la familia, la escuela, la comunidad y el empleo para fortalecer su interacción en la sociedad; lo que representa actualización importante para comprender que el ambiente ejerce una influencia directa en las personas, a la vez que promueve estrategias orientadas a un enfoque de derechos para fortalecer la autonomía, el bienestar y la participación social.

Estas, y otras investigaciones de Verdugo, conforman un referente de importancia para el proceso de apoyos que se pueden brindar a las co-investigadoras de este estudio, dentro de los aportes podemos mencionar que permite establecer los conocimientos previos que deben tener las participantes en preparación académica, uso de servicios comunales, habilidades de seguridad vial y personal. Lo anterior, permite reconocer las áreas en las que se pueden potenciar los conocimientos y destrezas de estas mujeres, de acuerdo con sus posibilidades. También, los programas de Verdugo contribuyen con la realización de una gran cantidad de actividades pedagógicas que pueden servir de guía para la creación del proceso práctico de apoyos para las participantes.

En el caso de la familia co-investigadora, se detectaron una gran cantidad de habilidades que deben ser potenciadas en mayor o menor grado en las integrantes, según la realidad personal de cada una. Durante el proceso de diálogo se generó reflexión que les permitió no sólo identificar los hábitos que debían ser mejorados, sino también las habilidades que podían ser reforzadas para mejorar su bienestar familiar y personal, así como su

desenvolvimiento en la comunidad, generando actitudes de mayor seguridad personal, de empoderamiento, de comunicación y participación social.

Según Aguilar, Barrera, Castillo y Durán (2011), en el Seminario de Graduación presentado en el Centro de Investigación y Docencia en Educación de la Universidad Nacional para ganar el grado de Licenciatura en Educación Especial, referente a apoyos para personas con discapacidad en el proceso de inclusión laboral en el ámbito privado, consideran que una de las labores esenciales de la educación es trabajar el desarrollo de habilidades para la vida, tales como, autodirección, seguridad y salud, uso de la comunidad, uso del tiempo de ocio, socialización, comunicación, entre otras. Las mismas personas autoras manifiestan que el desarrollo de todas estas habilidades es fundamental para lograr una vida independiente, especialmente en el caso de las personas que se enfrentan a discapacidad cognitiva, por medio de las cuales aprenderán a asumir la responsabilidad de sí mismos y de desempeñarse en espacios que potencien su desarrollo integral, generando mayor autonomía en su diario vivir.

Desde la perspectiva de investigadora-docente, pude reconocer la importancia de que los apoyos que se construyan, permitan potenciar conductas que beneficien la toma de decisiones, la preparación para vivencias futuras, la visualización de metas a corto, mediano y largo plazo, la seguridad física, el mantenimiento de la buena salud, el uso de bienes y servicios de la comunidad desde un enfoque de derechos, la asunción de responsabilidades, las oportunidades de crecimiento personal en las actividades de ocio o recreación y la interacción en la comunidad donde habitan. Todas estas habilidades son necesarias para llevar a cabo un proceso exitoso de vinculación con el medio, de accesibilidad al entorno y de plena participación en la comunidad. Aunque no sólo estas habilidades son las que propician la inclusión, de mayor importancia es que el ambiente social donde se desenvuelve la persona no genere barreras; que por más esfuerzos que realice la persona en camino a incluirse, no se logra su participación si el colectivo social no construye un ambiente tolerante, accesible, donde se respeten las características y capacidades particulares y se promuevan los apoyos pertinentes para la participación en igualdad de oportunidades.

Modelo de Inclusión Social desde un gobierno local en Argentina.

Otro aporte importante para esta investigación lo establece la experiencia que ha desarrollado la Municipalidad de Córdoba en Argentina en el año 2004, estableciendo

diferentes programas que procuran la participación de las personas con discapacidad. Como antecedentes de importancia para esta investigación se consideran dos programas:

Programa de Inclusión Social para Personas con Discapacidad.

Nació en momentos donde su población se encontraba viviendo condiciones de desigualdad, en una sociedad cada vez más polarizada, dejando a las personas en condiciones de exclusión. Por lo que la Municipalidad de Córdoba, se ve llamada a crear un programa que revierta ese proceso e incentive la inclusión social de las personas con discapacidad. (Municipalidad de Córdoba, 2004)

Este programa se creó pensando en quienes presentan discapacidad y habitan en zonas de riesgo social, que no cuentan con servicios de salud, educación, rehabilitación y que no se favorecen de la inclusión social y comunitaria. Se establecen tres áreas importantes: hacer un listado o base de datos de las personas con discapacidad del lugar, se hace una lista de los recursos de la comunidad con los que se pueden brindar servicios a las personas con discapacidad, y por último se evalúan tanto las personas como los recursos de forma particular para que interactúen en el servicio de mayor conveniencia, dando seguimiento y evaluaciones posteriores; todo lo anterior articulado desde la Municipalidad de Córdoba, Argentina.

El ejemplo de la comunidad de Córdoba manifiesta que es posible identificar en este proceso investigativo a la población de interés, conocer su realidad, definir oportunidades de cambio, establecer los apoyos pertinentes y evaluar las diferentes opciones de participación que ofrece su comunidad, con la finalidad de ubicar a cada persona con el recurso que le provea de la mayor posibilidad de desarrollo y participación posible, de forma que se potencie su realización personal, su autonomía y su calidad de vida.

Este modelo aporta a esta investigación un ejemplo concreto y funcional de los mecanismos que se pueden emplear para lograr un abordaje integral que abarque las áreas de desarrollo que son necesarias en la atención de las personas que enfrentan condiciones discapacitantes, uniendo a los actores de la comunidad para aportar cada uno según su función, las herramientas necesarias para lograr la inclusión de las personas con discapacidad, como parte activa de la comunidad en la que viven. La presente investigación, a diferencia del Programa de Inclusión Social de la Municipalidad de Córdoba, no implica la elaboración de una lista de personas con discapacidad identificadas en la comunidad; pero, si conlleva la

identificación de recursos de la comunidad que pueden facilitar los apoyos particulares y familiares a las mujeres participantes.

La propuesta anterior, parece un referente importante y enriquecedor, como modelo para construir en Costa Rica. Este tipo de iniciativas municipales podrían ser promovidas desde las COMAD, recibiendo los aportes de CONAPDIS, para crear y desarrollar los mecanismos que respondan a las realidades de las personas habitantes del Cantón que enfrenten discapacidad cognitiva; con el fin de buscar las mejores formas de participación comunal a partir de diferentes actividades. Algunos ejemplos para propiciar el formar parte activa son: actividades recreativas, grupos de participación eclesial, capacitación para el uso de servicios comunales, manejo del dinero y uso de medios de pago, prácticas de desempeño laboral realizadas en comercios y empresas de la comunidad, entre otros. Lo anterior como medio para maximizar la autonomía personal y la participación comunal de las personas con deficiencia cognitiva.

Programa de Plena Participación para las Personas con Discapacidad.

Se desarrolló en la misma Municipalidad de Córdoba y estaba enfocado a personas con discapacidad con sus necesidades básicas cubiertas, pero en desventaja para participar en la comunidad y desarrollar sus potencialidades. Este programa busca lograr el cumplimiento de diversas leyes que protegen los derechos y oportunidades de las personas con discapacidad en áreas como la salud, el transporte, la educación, la seguridad social, el empleo, la rehabilitación, entre otras. De acuerdo con la Municipalidad de Córdoba (2004) el medio determina las condiciones de discapacidad:

Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales, religiosos, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimiento y el estilo general de la vida diaria.
(párr. 5)

Lo anterior, está estrechamente relacionado con la realidad de las participantes de esta investigación, ya que en su historia de vida han carecido de accesibilidad a la salud, a la movilidad dentro y fuera de la comunidad, a la educación, a vivir con seguridad, al empleo y a otras formas de participación comunitaria. Han sido excluidas de comercios en la comunidad, en los que no se les permitía el ingreso y tenían que esperar a ser atendidas en las afueras de los locales cuando tenían mejor atención, o retirarse cuando les negaban por completo el acceso. Aun cuando, en el desarrollo de este proceso investigativo, a través de los programas de CONAPDIS, han podido cubrir sus necesidades básicas, esto no les provee de una inclusión inmediata, sino que requieren, además de apoyos que propician la accesibilidad, la interacción, la reflexión, la transformación que permite construir la participación en el ambiente familiar y en la vida comunitaria, para una vida autónoma y placentera.

Capacitación para la vivencia de derechos y la autodeterminación

Otro antecedente relevante para esta investigación lo representa el proyecto Ciudadanía Activa a través de la formación en Derechos y Autodeterminación (CADA) que propició la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS). Este proyecto contó con la colaboración del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte de España. (Cabezas y Núñez, 2012).

El proyecto CADA está compuesto por 6 cursos dirigidos a personas que enfrentan discapacidad cognitiva y que pertenecen a las entidades que forman FEAPS. Su objetivo es capacitar y empoderar a las personas con discapacidad cognitiva mediante el aprendizaje de sus derechos y de la autodeterminación. Según Cabezas y Núñez (2012), los temas sobre autodeterminación fueron ofrecidos por personas profesionales, mientras que los temas sobre derechos los impartieron personas con discapacidad cognitiva autorizadas por la Universidad Autónoma de Madrid y competentes para capacitar a otras personas en la vivencia de sus derechos y en el fortalecimiento de su autodeterminación.

De acuerdo con la opinión de uno de los alumnos, Cabezas y Núñez (2012), menciona:

He aprendido muchas cosas que nos sirven en nuestra vida como el saber cuáles eran nuestros derechos y en las instituciones donde vamos a ir que nos sepan atender y tratar, para no sentirnos discriminados. Y me gustaría profundizarlos más... (párr.5)

La Misión de FEAPS, busca desarrollar proyectos de calidad para las personas con discapacidad cognitiva y colaborar con su capacitación e impactar el entorno para lograr una sociedad justa y más solidaria. (Cabezas y Núñez, 2012). Otro de los objetivos de FEAPS, según Barceló, Cabezas y Núñez, (2012) es “que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo conozcan sus derechos, sepan si se respetan en su día a día y puedan defenderlos”. (párr. 1)

Las personas participantes de estos cursos destacaron en FEAPS (2015), la importancia que representaban estos temas para su vida cotidiana, además de poder participar de los diálogos de reflexión con las demás personas educandas.

La importancia del proyecto CADA para esta investigación, radica en que es un referente para la capacitación y empoderamiento de las personas con discapacidad cognitiva. Permite identificar la importancia de construir aprendizajes sobre los derechos de las personas con discapacidad; así como, propiciar la reflexión de las participantes para adquirir empoderamiento y determinación para generar cambios en sus vidas a nivel personal y familiar.

Es de considerar, que las personas participantes de esta investigación puedan aprender a defender sus derechos ante los servidores de la comunidad, para que puedan darse a respetar y hacer valer su opinión. A la vez que se revela la importancia de construir, mediante la reflexión conjunta, acciones que les permita producir autodeterminación en sus acciones cotidianas, para defender y apropiarse de su autonomía personal y familiar, tanto dentro de su núcleo familiar, como en la interacción con su comunidad, como camino a la plena participación.

Proyectos y movimientos en el ámbito nacional

El Movimiento de Vida Independiente, si bien inició en Los Estados Unidos en la década de 1960, también funciona en Costa Rica y está formado por personas con limitaciones físicas que buscan llevar una vida autónoma, contando con los apoyos que requieren para llevar una vida plena, pero siendo dueños de sí mismos, tomando sus propias decisiones y trabajando para otras personas con las mismas limitaciones en la búsqueda del respeto de sus derechos. Este Movimiento ha luchado arduamente por el respeto a los derechos de las

personas con discapacidad, desde el año 2009, cuando se presentó ante la Asamblea Legislativa el Proyecto de Ley N° 17305 llamado Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, que busca responder al Paradigma de Apoyo definido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU, 2006) y ratificado por Costa Rica en la Ley 8661 en el año 2008, que pretende garantizar el respeto a la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, cualquiera sea la condición o deficiencia que presente. (Asamblea Legislativa, Costa Rica, 2008) Dicho proyecto se concretó en Ley en el año 2016, reconociendo la capacidad jurídica de quienes enfrentan condiciones de discapacidad. (Asamblea Legislativa, Costa Rica, 2016)

En Costa Rica se encuentra también el Proyecto Kaloie, que trabajaron en conjunto la Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA) y CONAPDIS (antes CNREE); con el fin de fortalecer el sistema de rehabilitación de la Región Brunca de Costa Rica por medio de un enfoque integral de seguridad humana. Desarrollando múltiples proyectos y favoreciendo a personas que enfrentan diferentes tipos de discapacidad a través de distintas organizaciones e instituciones en la búsqueda de la accesibilidad, la autonomía y la inclusión (CNREE y JICA, 2013). Dentro del Proyecto Kaloie, se desarrolla, junto al Movimiento de Vida Independiente de Costa Rica, la creación de un Centro de Vida Independiente en Pérez Zeledón que se basa en que personas con alguna deficiencia, especialmente limitaciones físicas, puedan vivir solas, contando con el apoyo de un asistente personal. Para la creación de este Centro cuentan con la colaboración del Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS), quien facilitó el dinero para el alquiler de las viviendas. Otros de los programas de este proyecto son: el Programa de Vida Independiente, que capacita a las personas con discapacidad para vivir de forma independiente, el Programa de Exigibilidad de Derecho: que se basa en acciones de fiscalización, denuncia y negociación, el Programa de Concientización: que busca capacitar a la comunidad por medio de charlas y capacitación, el Programa de Formación y Envío de Asistentes Personales y el Programa de Consejería de los Pares: que consiste en grupos de apoyo de las personas con discapacidad para lograr auto confianza, mejorar las relaciones interpersonales y ser agentes de cambio. (Zúñiga, 2012).

Es por lo anterior que, apegada a un enfoque de derechos, al derecho a tener el control de la propia vida y al derecho a la plena participación social, puedo afirmar que los Centros de Vida Independiente aportan a esta investigación un modelo antecedente de desarrollo de

habilidades necesarias para lograr la autonomía personal en el cuidado y seguridad personal, en la atención y mantenimiento del hogar y en la participación comunal, llegando a resultados tan positivos como la inclusión a un trabajo remunerado para lograr la independencia económica.

Al igual que los miembros del Movimiento de Vida Independiente, y que las personas que se han favorecido del Proyecto Kaloie en el Centro de Vida Independiente de Pérez Zeledón y en otras regiones de Costa Rica, las integrantes de la familia participante, manifestaron durante la investigación, el deseo y la motivación para conducir de forma autónoma decisiones relacionadas con el manejo del dinero, con trámites legales, con las personas a quienes les permitieron entrar a su casa, con las compras que realizaron para abastecer sus necesidades básicas, entre otras disposiciones; luchando así, por hacer valer sus derechos y por tomar el control de sus propias vidas. Como seres humanos mayores de edad, las personas adultas en condición de discapacidad tienen el derecho de ser quienes dirijan sus propias vidas, tienen el derecho de sentirse dueños de sus propias decisiones y de experimentar la satisfacción de ser independientes y capaces de asumir la responsabilidad de cuidar de sí mismas. Para la familia participante, este deseo y motivación para el ejercicio de sus derechos surgió desde las primeras vivencias y fue de gran ayuda el hecho de que eligieran expresarlo, ya que la oportunidad de ejercer su autonomía en las decisiones genera empoderamiento para luchar por sus propios intereses y por la libertad producto de una vida independiente. Es en la asunción de esa independencia, que se experimenta la capacidad de salir adelante con las responsabilidades de la vida.

Otro aspecto importante es que, al igual que los ideales del Movimiento de Vida Independiente, esta investigación tiene como objetivo propiciar la participación de las mujeres co-investigadoras, en la vida familiar y comunitaria mejorando su interacción social. De forma que se busca identificar las barreras que provocan las situaciones discapacitantes al interactuar en el medio y a través de apoyos pedagógicos generar más posibilidades de participación social. A la vez que busca construir mayor autonomía en las participantes, de forma que comiencen a vivir experiencias más autosuficientes, según sus posibilidades.

En Costa Rica, los Centros de Vida de Independiente en Pérez Zeledón, son un ejemplo para la vivencia que se está desarrollando en esta investigación con la familia participante, por lo que es un modelo por considerar. Ya que procuran capacitar a las personas

que enfrentan discapacidad física para que puedan vivir de forma independiente, recibiendo el apoyo de una persona acompañante que colabore en las actividades que ellos no puedan realizar, pero sin perder el derecho a tomar sus propias decisiones; de manera que la persona acompañante se limita a dar el apoyo en las áreas que se le solicitan, sin invadir la autonomía ni el derecho de control de la persona con discapacidad sobre su propia vida. En este sentido, el modelo antes mencionado, evidencia la posibilidad que tiene esta investigación de crear los apoyos pedagógicos que les permitan, a las mujeres participantes, aprender a tomar sus propias decisiones, a asumir la responsabilidad del cuidado de su propia vida y de generar acciones que faciliten su autonomía y su participación en el contexto comunal y familiar. A diferencia de esta investigación, en el proyecto de los Centros de Vida de Independiente, si logran contar con una persona acompañante con mayores posibilidades de permanencia; mientras que en esta investigación, se crean en forma conjunta los apoyos pedagógicos que propicien tanto la participación comunitaria como la autonomía, con miras a que la persona que enfrenta la discapacidad, pueda independizarse de ese acompañamiento rápidamente, asumiendo un estilo de vida más autosuficiente, aunque en su realidad familiar si se encuentran posibilidades de apoyo entre las integrantes del núcleo.

Otro de los aportes de este modelo social para la presente investigación es la importancia de la capacitación que se le da a los usuarios sobre llevar una vida independiente, lo que implica, también en esta investigación, procesos de reflexión, de diálogo, de compartir experiencias, acciones que generan conocimiento personal, reconocimiento de la realidad, empoderamiento, apertura para interactuar en el medio comunal. Ambos presentan dentro de sus objetivos la búsqueda reflexiva y activa hacia la accesibilidad, hacia la autonomía personal y hacia la plena participación. Tanto en el Movimiento de Vida Independiente como en esta investigación, se motiva el dar a conocer los derechos de las personas que enfrentan discapacidad, así como proceder en todo momento respetando esos derechos. Esto lleva a conformar la concientización entre los actores de la comunidad, de forma que se pueda modelar un trato más respetuoso e inclusivo, que luego pueda ser puesto en práctica para con las personas en condición de discapacidad, eliminando algunos de los causantes.

Como docente de Educación Especial y como investigadora co-participante de este proceso, considero que el modelo social y los principios por los que trabaja el Movimiento de Vida Independiente, deben ser acogidos, reflexionados, analizados y vivenciados en nuestras

prácticas educativas. De esta manera, dentro de los centros educativos, en los grupos de adultos y en los espacios emergentes, podremos enriquecer la visión de las personas, tanto de las que se enfrentan a condiciones de discapacidad, como de los que convivimos de una u otra forma con ellas, desde una visión de derechos humanos, desde nuestra misma dignidad de ser personas. Dar un aporte para que nuestro proceder como sociedad procure entornos con mayor accesibilidad, propicie mayores posibilidades de participación, se rija por una interacción basada en el respeto a las diferencias, en la empatía, en la comprensión del proceder, del sentir y del pensar de los demás, como fruto de sus características particulares. Una sociedad donde no nos centremos en lo que algunas personas no pueden hacer; sino, enfocada en ofrecer la oportunidad para todos de formar parte del colectivo para poder aportar, recibir y participar, considerando la diversidad de intereses, realidades, capacidades y posibilidades de cada persona; sin esperar un comportamiento generalizado, sistematizado o estandarizado.

Por otro lado, el CONAPDIS ha desarrollado dos programas que buscan atender a la población que enfrenta discapacidad y condiciones de privación social. En entrevista realizada a la encargada de la Gestión de Modelos del CNREE (actual CONAPDIS) F. Gamboa (comunicación personal, marzo, 2013), explicó que el primero de estos proyectos, llamado Programa Servicios de Convivencia Familiar (PSCF), está dirigido a la población en condición de abandono que no cuenta con familiares que puedan ofrecer el cuidado y los apoyos necesarios. Brinda atención a personas entre los 18 y los 65 años, donde se les ofrece un hogar para convivir con otras personas en la misma condición y que son atendidas por una persona adulta que se encarga de su cuidado. El segundo de los proyectos es el Programa de Pobreza y Discapacidad, que consiste en brindar subsidios económicos a personas costarricenses en condiciones de pobreza extrema. Para acceder a este programa se debe solicitar un estudio socio económico que se realiza a través de trabajadores sociales, psicólogos u otros profesionales que realizan un análisis de la situación de cada caso.

Los programas antes mencionados representan un antecedente de suma importancia en esta investigación; ya que están diseñados para responder a realidades que enfrentan las personas en condición de discapacidad, buscan dar un abordaje integral a la situación de la persona e incluye la atención de un profesional del equipo multidisciplinario, quien es el encargado de realizar visitas a la vivienda de los usuarios del programa, con el fin de analizar

la realidad de las personas beneficiarias, brindando apoyos pertinentes para cada situación en particular. En el desarrollo de esta investigación, estos programas tuvieron un impacto de especial importancia para las participantes; ya que fueron acogidas para formar parte de uno de los programas, su apoyo les ha dado protección en la atención de varias necesidades básicas y les permitió mejorar un aspecto tan importante como la vivienda, dándoles mayor estabilidad en el tema de la seguridad y en habitar en un ambiente digno y con mayor higiene. La relevancia y el impacto que ha representado para esta familia el pertenecer a este programa, será abordado más adelante en el capítulo de análisis.

Derecho a la participación en igualdad de condiciones

La educación es un derecho de todo ser humano, ratificado ya en muchos países en Convenciones Internacionales; sin embargo algunas personas adultas en la actualidad no gozan del derecho de ser alfabetizados, lo que limita sus posibilidades de inclusión y participación en la comunidad. Al respecto Vargas y Venegas (2008) en su trabajo final de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial y presentada ante la División de Educación Básica del Centro de Investigación y Docencia en Educación de la Universidad Nacional de Costa Rica, exponen la sistematización de un proceso de alfabetización para personas adultas con deficiencia cognitiva, donde expresan que muchas veces estas personas se enfrentan a algunos rechazos y quedan en desventaja con respecto a los demás miembros de la sociedad limitando su participación en la comunidad, por lo que el derecho a la alfabetización debe ser promovido por encima de otros derechos; todo lo anterior según las capacidades personales, ya que esta alfabetización está limitada por situaciones personales y problemas que se dan en la interacción con el mundo que lo rodea. Su objetivo debe ser el de potenciar en el individuo la capacidad de comprender y juzgar las situaciones de la vida diaria.

Desde mi perspectiva docente, considero que la falta de dominio de la lectura y la escritura representa una limitación para los procesos de inclusión en la comunidad, ante esta realidad observo dos aspectos importantes, en primer lugar el papel del educador especial debe ser orientado a buscar las mejores estrategias que posibiliten al máximo la comunicación y la interpretación que las personas con discapacidad cognitiva puedan hacer del ambiente que los rodea, para facilitar sus relaciones interpersonales y su comprensión de la información que

reciben del entorno. El grupo de profesionales de la educación especial pueden identificar el potencial en la persona, su estilo de aprendizaje en la vida diaria, para establecer los apoyos necesarios que mejor respondan a su realidad y que le permitan participar de su comunidad en igualdad de oportunidades. En segundo lugar, la actitud con la que los diferentes servidores de la comunidad atiendan a las personas con discapacidad cognitiva puede tomar dos caminos antagónicos, el primero, generar las barreras de comunicación e impedir el acceso y la interacción social, segundo, crear condiciones de accesibilidad que generen la apertura a nuevas oportunidades de participación.

En este sentido, Arias (2010) explica, que es urgente que las autoridades políticas cambien sus actitudes y perspectivas hacia las personas con discapacidad, por lo que es necesario y urgente que se realice un proceso de sensibilización para que se respeten los derechos de las personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad. También menciona que la existencia de los gobiernos locales en cada cantón del país facilita que trabajen de acuerdo con las realidades diversas en la comunidad, lo que podría ser posible a través de las Comisiones de Accesibilidad.

La investigación de Molina, Mora y Vásquez (2010), presentada ante la División de Educación Básica del Centro de Investigación y Docencia en Educación de la Universidad Nacional de Costa Rica, accediendo al título de Licenciatura en Educación Especial, brinda aportes significativos sobre la capacitación que requieren los funcionarios y funcionarias de las diversas entidades que ofrecen servicios en la comunidad, sobre el trato que deben dar a las personas con algún tipo de discapacidad según sus características individuales. En su investigación, realizada en un sector de la provincia de Heredia, en Costa Rica, se detalla el proceso de investigación y diagnóstico sobre la atención de los servidores hacia las personas con algún tipo de discapacidad y se establece una propuesta de capacitación para servidores de la comunidad tanto de entidades públicas como privadas basado en investigaciones previas, de cuyo análisis se concluyó la existencia de deficiencias en la atención, especialmente derivadas de barreras físicas, actitudinales y de comunicación. Esta investigación brinda un aporte sobre las estrategias que se pueden emplear en la sensibilización y concientización de los diferentes actores de la comunidad para el logro de la inclusión de la población que enfrenta discapacidad.

En este sentido las mismas autoras, Molina, Mora y Vásquez (2010) retoman la importancia de que el ser humano tenga una participación constante y plena en los diferentes entornos para propiciar experiencias que potencien el desarrollo de habilidades que logren su crecimiento integral. Lo cual sería el medio por el que, en la presente investigación, se logra estimular el aprendizaje, participando se aprende a participar y a promover no solo la autonomía sino también la inclusión social.

Otro aporte importante de esta investigación es su afirmación de que el gran reto de la actualidad es lograr sociedades más inclusivas y respetuosas de la diversidad, para lo que es necesario capacitar a las personas que conforman esa sociedad, específicamente a los servidores públicos para propiciar un trato más respetuoso hacia las personas con discapacidad, dando los primeros pasos hacia la eliminación de la inequidad en la participación comunal de la población con discapacidad cognitiva. La presente investigación también parte del respeto a la diversidad y la eliminación de la inequidad. Sin embargo, no asume el concepto de capacitación por considerarlo unilateral. Como alternativa busca construir una metodología educativa más inclusiva, basada en la escucha, la conversación, la acción y construcción conjunta de apoyos a partir de experiencias concretas de la vida cotidiana.

Según Arias (2010) el Estado costarricense ha ido creando una serie de instituciones que se encargan de velar por los derechos de las personas en condición de discapacidad con el fin de ratificar las convenciones internacionales y cumplir con las leyes nacionales que se han derivado de ellas. Esto ha generado un cambio en la visión que se tiene en nuestro país sobre discapacidad buscando un mayor respeto por los derechos de estas personas y un mayor acceso a la plena participación. Para ejemplificar puedo mencionar el caso del Instituto Nacional de Aprendizaje (INA), que ha abierto algunos cursos, como es el de panificación, a la participación de personas con discapacidad cognitiva con la finalidad de que aprendan un oficio y puedan lograr su inclusión laboral ya sea en un trabajo remunerado o como creadores de su propia empresa.

A través de la historia se ha concebido a las personas con discapacidades incapaces, poco productivas o hasta causantes de daño a los demás, según lo afirman Acuña, Robles y Vásquez (2011) en su Seminario de Graduación presentado en la Universidad Nacional de Costa Rica (UNA), ante el Centro de Investigación y Docencia en Educación (CIDE) por el

grado de Licenciatura en Educación Especial. Todavía se arrastran algunas de estas ideas, negando sus derechos y generando actitudes sociales que impiden su plena participación, su desarrollo personal y su calidad de vida. Asimismo, las dejan en una posición de dependencia, sin el logro de la realización personal y sin poder desarrollar sentido de pertenencia dentro de la sociedad.

Es importante que el derecho laboral de las personas con discapacidad sea reconocido no sólo por la sociedad, sino que las mismas personas que presentan alguna condición reconozcan su derecho y sean conscientes de las capacidades que poseen para potenciarlas a través de una actividad ocupacional, un trabajo remunerado o de la creación de su propia empresa. Al respecto Aguilar, Barrera, Castillo y Durán (2011), consideran que el trabajo es una acción que permite el contacto con otros seres humanos, lo que involucra comprender lo que la sociedad demanda y ser retribuido de forma económica y emocional, ya que desempeñar una labor genera satisfacción y sentido de pertenencia, ya sea al desarrollar una actividad propia o prestar un servicio empleado por otra entidad.

Araya y de la Vega, (2011) en su trabajo final de graduación presentado en la Universidad Católica de Costa Rica Anselmo Lorente y Lafuente para optar por la Licenciatura en Educación Especial con énfasis en Jóvenes y Adultos con Discapacidad, se enfocan en el derecho de las personas que enfrentan alguna discapacidad a participar, en igualdad de condiciones que el colectivo social, de programas y actividades deportivas, artísticas y recreativas. A pesar de la existencia de programas deportivos que son exclusivos para personas con discapacidad cognitiva, como en el caso de los grupos de Olimpiadas Especiales que desde hace varios años funcionan en Costa Rica, aún no se logra la plena participación deportiva, artística o recreativa de esta población a mayores actividades públicas de esta índole. Lo anterior podría deberse, en parte, a que no se ha superado el problema de falta de accesibilidad a los diferentes centros o espacios destinados a los eventos recreativos y deportivos públicos o a lugares como parques nacionales o parques recreativos. Este trabajo de investigación supera el modelo de integración, basándose en el modelo social que pretende la plena participación e inclusión de la población con deficiencia en la sociedad, buscando la equiparación de sus derechos y oportunidades. Es por esta razón, que la exposición de Araya y de la Vega (2011), se considera un referente de importancia, para la presente investigación; ya que las co-investigadoras requieren, de forma igualitaria, vivenciar momentos de

entretenimiento, tener espacios para actividades deportivas, artísticas, culturales y recreativas, como una forma de ejercer sus derechos, como una manera de involucrarse con su comunidad. Si bien es cierto que dentro de las vivencias de la familia participante no eran comunes los espacios recreativos; el proceso investigativo si propició apoyos para generar actividades que, de acuerdo a las realidades percibidas y las oportunidades de cambio identificadas con las personas integrantes de la familia, fueran incorporando a su rutina familiar espacios para pasear, compartir y recrearse juntas, según sus gustos, intereses y posibilidades. Todo lo anterior como una forma de hacer valer sus derechos y de construir oportunidades de interacción y participación social.

Respaldo Legal de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En nuestro país, desde el año 1996 se decretó la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, donde se establecen una serie de medidas que buscan mejorar las condiciones y la participación de esta población en la sociedad costarricense. Una de las obligaciones del Estado es “Garantizar que el entorno, los bienes, los servicios y las instalaciones de atención al público sean accesibles para que las personas los usen y disfruten”. (Asamblea Legislativa, Costa Rica, 1996, p.9). En la realidad actual, la investigadora opina que se pueden encontrar diversas carencias en la atención y el disfrute de los servicios públicos y privados en la sociedad, que significan faltantes en el cumplimiento de dicha ley en éste y en otros artículos, afectando la atención y la oferta de apoyos para quienes enfrentan condiciones de discapacidad, limitando la efectiva igualdad de oportunidades.

Por esta razón fueron creadas las Comisiones de Accesibilidad conocidas como COMAD. De acuerdo con Arias (2010), dichas comisiones pertenecen a las Municipalidades de cada cantón y velan por el cumplimiento de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, además de brindar apoyo económico para las personas que requieren algún tipo de adaptación o la compra de instrumentos que faciliten su movilidad y su autonomía, también trabajan en velar por la accesibilidad en la infraestructura de la comunidad. Según R. Cascante (comunicación personal, marzo, 2013) la Comisión de Accesibilidad del cantón de Coronado brinda ayudas enfocadas a atender las necesidades originadas por la presencia de deficiencias físicas y actualmente no han creado propuestas dirigidas a personas con discapacidad cognitiva. Lo anterior, permite considerar que existe un

vacío a nivel comunal en cuanto a la existencia de programas que respondan a las realidades de discapacidad cognitiva y a la creación de mecanismos para lograr la inclusión de las personas que conforman esa población, en la que posiblemente algunos se encuentren aislados o privados del disfrute de los diferentes servicios, grupos y actividades de la comunidad.

La Organización de Naciones Unidas, ONU, emitió el 13 de diciembre de 2006 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se reconoce que la discapacidad ha sido un concepto en evolución y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencia y las barreras actitudinales o existentes en el entorno. El propósito de dicha Convención es promover, proteger y asegurar el disfrute de los derechos humanos y de las libertades fundamentales en igualdad de condiciones, a la vez que define que se entiende por persona con discapacidad a las que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales.

Costa Rica ratifica esta Convención mediante la Ley 8661 en el 2008. Asimismo, se retoma en la Política Nacional de Discapacidad 2011-2021 (PONADIS) por medio del Decreto Ejecutivo N° 36524, la cual se enfoca en garantizar los derechos humanos, desarrollo inclusivo con base comunitaria, la equidad de género y gerencia social para lograr una sociedad inclusiva. Esta convención en el Artículo 3 establece que todas las dependencias del sector público deben cumplir la PONADIS. En el Artículo 5, Inciso a se reconoce a las personas con discapacidad como sujetos activos de derecho, en el Inciso c se aborda el derecho a la educación para desarrollar sus habilidades y destrezas, en el Inciso d ratifica el derecho al trabajo y a un empleo digno y en el Artículo 6 le asigna al CNREE (ahora CONAPDIS) la coordinación de la PONADIS y la elaboración del Plan de Acción para su implementación. (Poder Ejecutivo, Costa Rica, 2011)

Considerando la oportunidad de promover mejoras en la vida de la familia participante y sobre la base del ideal de equiparación de oportunidades y accesibilidad para la autonomía, para el fortalecimiento de la calidad de vida y el logro de la participación de las integrantes de esta familia en su hogar y en la comunidad donde habitan; es que se desarrolló el objetivo general y los objetivos específicos que se aspiran cumplir en este proceso de investigación, los mismos se detallan a continuación.

Objetivos

Objetivo General.

Construir apoyos pedagógicos mediante la investigación acción, para propiciar la participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva.

Objetivos Específicos.

1. Conocer a profundidad la realidad de la familia, su interacción familiar y social, sentires sobre su realidad pasada y presente, sus gustos, intereses, hábitos y aspiraciones.
2. Facilitar la gestión ante entidades públicas, privadas y organizaciones no gubernamentales (ONG's), necesarias para la satisfacción de sus necesidades básicas.
3. Construir apoyos pedagógicos con las participantes, desde la interacción con la familia y la comunidad, para favorecer su autopercepción, aprendizaje, el uso de recursos y su participación social, respetando las características particulares y dirigidos a mejorar su calidad de vida en un enfoque de integralidad e inclusión social.
4. Identificar en forma conjunta las opciones educativas, ocupacionales y laborales, de acuerdo con su interés y posibilidades, para impulsar cambios en la participación familiar y comunitaria.

Capítulo II

Marco Teórico

En el presente capítulo se exponen los temas que sobresalen en la situación problemática a investigar, apoyados teóricamente con diferentes fuentes que dan respaldo al camino metodológico de la investigación-acción vivenciada, para el logro de la transformación personal y grupal de la familia; así como, de las situaciones propiciadoras de la discapacidad y de la privación de la plena participación comunal de las personas participantes, parte de la situación problema que se quiere profundizar y transformar en el proceso investigativo.

Se inicia con el enfoque de la inclusión social, que da la dirección del camino investigativo, y con el tema de la participación social de las personas que enfrentan discapacidad cognitiva y los apoyos que tanto la familia como la comunidad pueden brindar para generar espacios para la equidad y la accesibilidad. Se encuentran dentro de estos apartados, el enfoque de derechos y las leyes que respaldan el derecho a recibir los apoyos necesarios para eliminar las barreras; así como, los apoyos que surgen de los procesos de acción y reflexión pedagógica, que favorecen el auto-reconocimiento, dando como fruto la autonomía. Se finaliza con el resultado de la relación entre la acción pedagógica y la gestión de las instituciones sociales; como parte de la vivencia generada en la investigación en el contexto emergente, encontrando resultados favorables para el aprovechamiento de los recursos y la maximización de los beneficios esperados para la familia participante.

Inclusión social como enfoque para la participación familiar y comunitaria de las personas que enfrentan discapacidad cognitiva

La inclusión social más que un concepto es un modo de vida, una opción política, praxeológica e ideológica que pretende que todas las personas puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones y convivir en respeto y armonía, disfrutando de calidad de vida en sus diferentes ámbitos. Es una visión actual, basada en los derechos humanos, que procura el respeto a todas las personas, independientemente de sus diferencias o particularidades, con el fin de innovar y lograr como humanidad, una mejor calidad de vida.

Queda claro que es un ideal para nuestra convivencia humana; pero, que como personas podemos encaminar con cada acción, conducta y pensamiento.

Desde el enfoque pedagógico vinculamos a este ideal la educación inclusiva. La misma busca hacerse efectiva, no solo en los centros educativos, sino en las comunidades educativas, dirigida a una vivencia plena de los procesos de participación y aprendizaje en comunidad para propiciar una educación de calidad para todos y todas durante toda la vida. Así lo manifiesta Echeita (2010), en su ponencia en las VII Jornadas de Cooperación Educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa, cuando presenta el concepto de inclusión educativa como un proceso sistemático para mejorar e innovar la educación de forma que promueva la presencia, el rendimiento y la participación de los estudiantes; lo que podríamos aplicar a los demás contextos en los que la persona se desenvuelve, mejorando nuestra visión y aceptación, innovando en las oportunidades de acción, para aumentar la presencia y la participación en estos contextos.

En este sentido y desde la visión del Modelo Social, para lograr la esencia de lo que pretende la inclusión, debemos buscar la participación de las personas; tanto desde la identificación y eliminación de las barreras, como desde la construcción de una visión que propicie la presencia activa de la diversidad en los contextos familiares y comunales. Una excelente explicación es la que da Echeita y Dominguez (2011) al expresar que tanto el término integración como el de inclusión, sugieren cierta pasividad; mientras que al hablar de participación se refuerza la actividad que ésta implica, el deseo de unirse y convivir en la diferencia, ya que envuelve una responsabilidad recíproca, donde nos aceptamos y reconocemos unos a otros tal como somos, en un mundo enriquecido por la diferencia.

Aunado a esta visión de presencia, participación efectiva y responsabilidad recíproca de reconocimiento y aceptación mutua, podemos agregar la pregunta que nos hace Skliar (2010) y cuando estamos juntos (as) ¿qué hacemos? Y está ahí parte del problema que ha encauzado la condición de discapacidad de las mujeres participantes, ya que, al intentar estar integradas en su comunidad, recibieron actitudes de rechazo y discriminación. Es entonces cuando, a pesar de la intención y el deseo de las integrantes de esta familia, de ser parte activa de su comunidad, se encontraron con barreras puestas por la sociedad. Juzgaron su situación, tratándolas como seres de menor categoría, dándoles una idea de no pertenencia, eliminándoles el derecho de participar, de convivir, imposibilitando su interacción con su

entorno social y generando en ellas una actitud de autoexilio, restringiendo su socialización a su vivienda y a su núcleo familiar. En este sentido Skliar (2010) propone que al estar juntos el accionar debe estar orientado a una hospitalidad, a un recibimiento, a dar la acogida al otro. Se pregunta el mismo autor si más que enfocarnos en bases jurídicas, el fundamento de la inclusión debe ser la ética, para que sea un accionar más humano, basado en la bienvenida. Skliar (2010) menciona que la inclusión no pide actos heroicos, sino pequeños gestos, como no juzgar, saludar, preguntar, dejar hacer, posibilitar la igualdad de oportunidades.

Es desde esta visión que, tanto dentro del núcleo familiar como en la comunidad, se puede comenzar a validar el aporte de sus miembros con discapacidad cognitiva, permitirles ser parte activa de las vivencias cotidianas, gozar la interacción sana y respetuosa que unos puedan tener con los otros, sin ser ni sentirse alguno más o menos que el otro, sino desde una relación horizontal en que todos y todas optamos por seguir nuestra vocación constituyente que como nos dice Freire (1969), está en el “ser más” como ser humano, es decir, somos seres en constante formación para construir una mejor humanidad día con día.

Aporte familiar al desarrollo de la persona que enfrenta discapacidad cognitiva

La familia juega un papel importante en el desarrollo y la participación social de las personas, más aún para quienes presentan una deficiencia en el desarrollo cognitivo o de cualquier otro tipo. Así se refiere el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI (2010) al decir que la familia puede servir como un resorte protector cuando se presentan situaciones adversas o como un mediador entre la persona con deficiencia y la sociedad, lo que favorece la seguridad del miembro con alguna limitación y lo fortalece a nivel emocional; pero, se debe evitar que se construyan dependencias entre ellos y sus familiares; por el contrario se les debe apoyar para que puedan desarrollar habilidades de autonomía personal. Las personas en condición de discapacidad cognitiva expresan, en los grupos de discusión en CERMI (2010), que si bien hay quienes reciben apoyos por parte de sus familias, también existen otras experiencias en que las familias coartan la autonomía, el poder de decisión, de elección y el desarrollo de capacidades, en lugar de trabajar conjuntamente para reconocer sus habilidades y desarrollar todo su potencial.

Dentro de las familias, a sus miembros con discapacidad se les han tratado con sobreprotección, y se les han hecho sentir y hasta creer que son inferiores, CERMI (2010).

Esta forma de pensar, en lugar de potenciar el desarrollo de las personas, las restringe e impide que tomen confianza en lo que pueden lograr, que conozcan a dónde pueden llegar, que exploren sus posibilidades y partan de ellas para buscar nuevos logros.

Un factor importante expuesto por Yamin (2006) se encuentra en que las familias deciden restringir la interacción de sus miembros con discapacidad cognitiva en su barrio o comunidad por temor a que reciban un maltrato o a que otras personas se aprovechen de ellos. Esto genera aislamiento y limita su autonomía en la comunidad, sus oportunidades de aprendizaje, juego e interacción con sus pares, limitando así la calidad de vida y generando mayores discapacidades. Quien no crece viviendo en sociedad, pierde la oportunidad de aprender una enorme cantidad de experiencias de vida y no puede seguir plenamente su vocación inherente de ser más. Nos constituimos en sociedad y si tenemos posibilidades muy limitadas para la participación social es como si voláramos con alas cortadas, es decir se nos genera una discapacidad.

Otro aspecto que a menudo afecta a la persona con discapacidad cognitiva son los escasos recursos financieros en el núcleo familiar, como expone CERMI (2010), la ansiedad y el estrés que generan las dificultades económicas afectan la autoestima y por ende la calidad de vida. La limitación económica representa una barrera importante para el desarrollo de la persona con alguna deficiencia y puede aportar a generar lo que dicen Peralta y Arellano (2010), citando a Gimeno (1999), no solo una condición de discapacidad para una persona, sino para la familia entera. Ya que provoca condiciones adversas para el acceso a la información, a los servicios de la comunidad, a las necesidades básicas como la comida, vestimenta, vivienda, a la interacción social en ambientes comunales, a la tecnología y, por ende, a poder construir nuevos aprendizajes. Es de esta forma que comienza a privarse de oportunidades y de posibilidades de desarrollo afectando la calidad de vida.

Relación entre privación social y condición de discapacidad

La problemática de las personas que presentan algún tipo de deficiencia aumenta cuando se desenvuelven en un ambiente de escasos recursos y pobreza. Yamin (2006) asegura que el 35% de la población en condiciones de pobreza extrema en Latinoamérica presenta discapacidad y explica que hay mayor riesgo de tener personas con discapacidad en las familias en condición de pobreza, debido a las situaciones de desnutrición, vivienda en mal

estado, trabajos de riesgo, falta de oportunidades de educación, escasa atención médica y carencia de agua potable, entre otros factores. El mismo autor agrega que son las personas que enfrentan condiciones de discapacidad las más propensas a vivir situaciones de pobreza extrema, ser víctimas de abusos y vivir en aislamiento.

Es en estas circunstancias cuando la vulnerabilidad de quienes presentan alguna condición discapacitante, aumenta a un grado extremo, ya que se expresa como una reacción de condiciones sociales, estructurales, en cadena, donde la pobreza y las actitudes de exclusión, impiden mantenerse en el sistema educativo, la falta de acceso a la educación conlleva a mayor ausencia de interacción social positiva y ésta conlleva a la carencia de habilidades sociales, educativas y laborales y la escasez de estas habilidades impide el acceso a un trabajo digno y la privación de este trabajo remunerado sigue nutriendo la pobreza. Aunado a este círculo de exclusión se sigue reproduciendo la falta de atención médica, la ausencia de vivienda digna, el aislamiento, la desnutrición, la carencia de todas las necesidades básicas y, por ende, la privación social.

La ponencia de Blanco (2010), en las VII Jornadas de Cooperación Educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa, explica que la privación educativa es el factor más poderoso para fomentar la marginación y la exclusión en la sociedad, dejando al individuo sin oportunidades, privado de toda salida para encontrar respuestas claras y reales a su situación, que no sólo se reprime al encontrar tantas barreras, sino que se topa de frente con un mundo lleno de exigencias, competencias y pretensiones que lo dejan afuera de una estructura social creada sólo para algunos y no para todos.

Aporte de la comunidad al desarrollo de las personas que enfrentan discapacidad

De acuerdo con CERMI (2010), las personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad han sido socialmente etiquetadas, estigmatizadas, se les ha visto como inferiores, con rechazo o lástima. No han podido ejercer sus derechos, debido a las conductas discriminatorias, haciéndoles sentir como ciudadanos de segunda clase; por lo que se requieren cambios políticos, económicos y sociales que propicien la participación social de estas personas. Para lograr esta participación activa CERMI menciona que se deben realizar esfuerzos en la adaptación del entorno, en la lucha contra estereotipos y prejuicios para favorecer la autonomía y valía personal de quienes encuentran barreras en su entorno.

CERMI también propone la sensibilización y la concienciación social como herramientas que han dado resultado para evitar la invisibilidad social de quienes enfrentan alguna condición de discapacidad. Del mismo modo, para que la participación de las personas con discapacidad sea una realidad, es la comunidad la que debe dar el primer paso, aportar sus mayores esfuerzos de sensibilización, hacia los derechos no vividos de estas personas, de forma que identifiquen las barreras que ha construido la sociedad en el tiempo, para que pueda corregirlas o eliminarlas y posibilitar así la participación plena de todas las personas.

En este sentido, la ponencia de Echeita (2010), enriquece el concepto de participación al indicar que va mucho más allá del acceso y la sola presencia, es colaborar de forma activa, es ser reconocido, valorado, aceptado. En otras palabras, la participación requiere de un esfuerzo bilateral en el que la comunidad se dispone para respetar a su semejante, enfocándose en las similitudes, en lo que los acerca, en lo que se parecen, validando su forma de pensar, su forma de actuar, de reaccionar ante las diferentes circunstancias y estímulos, aceptándolo tal y como es, sin querer cambiarlo. Por su parte, la persona se dispone para incorporarse en el ambiente comunal, dispuesto a ser conocido, pronto a colaborar en lo que sus capacidades le permitan, preparado para aprender y compartir, motivado a abrir nuevos horizontes que faciliten su interacción y su autonomía.

Referentes legales en el ámbito nacional que garantizan apoyos para las personas con discapacidad

De acuerdo con la descripción que brindan Sandoval, Simón y Echeita (2012), se comprende el apoyo como todas las actividades, acciones o medidas que ayudan a aumentar la capacidad para responder a la diversidad, a sus realidades particulares, a su estilo y ritmo de aprendizaje, a su forma de comprender las situaciones según el ambiente que lo influencia y los retos a los que puede responder. Lo que nos lleva a concebir que el docente, tanto en la educación formal, como en la no formal, debe conocer a sus estudiantes para aportarle las mejores estrategias que faciliten su aprendizaje; que en los contextos educativos, familiares y comunales se debe considerar las características individuales de cada persona, conocer lo que lo influye, lo que lo inspira, lo que le interesa, para convertir este conocimiento en herramientas de motivación para procurar el aprendizaje y la participación real en los contextos en los que interactúa.

Estos apoyos deben tener como fin último la superación de las barreras que impiden el aprendizaje, la interacción, la socialización, la comunicación y la participación de las personas que enfrentan alguna condición de discapacidad con el medio donde conviven.

Para comprender mejor el concepto de barreras y las implicaciones que conlleva, Echeita (2010) ofrece una explicación en la que afirma que las barreras son cualquier acción o situación que restrinja la presencia, el aprendizaje o la participación de la persona con deficiencia cognitiva en cualquiera de los posibles contextos. En otras palabras, desde la visión del Modelo Social las barreras son cualquier obstáculo que impida o mengüe la posibilidad de asistir, de aprender, de colaborar o de participar, en actividades o acciones relacionadas con la familia, con la comunidad, con las opciones educativas o recreativas; las barreras deben ser identificadas, reflexionadas, abordadas y cambiadas por medio de diferentes apoyos, para superarlas y lograr la participación real y activa de las personas con alguna condición de discapacidad.

En muchos países ya se han creado las iniciativas, se han ratificado los acuerdos internacionales y se han desarrollado las leyes que protegen a la población que enfrenta discapacidad y promueven su inserción y participación en los contextos en los que cohabitan; estos documentos respaldan, promueven y determinan los apoyos que debe recibir la población que enfrenta discapacidad. Lamentablemente en muchos otros países en Latinoamérica y el mundo, aún no se han dado pasos hacia la equiparación de oportunidades para estas personas.

Ley 7600 Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad

En Costa Rica desde el año 1996, se aprobó la Ley 7600 Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, con el fin de proteger legalmente a esta población. En sus secciones y artículos se respaldan los apoyos que la sociedad costarricense debe brindar a las personas con discapacidad. Algunos de estos aportes se detallan a continuación (Costa Rica, Asamblea Legislativa, 1996).

En el Artículo 1 esta Ley inicia declarando de interés público el desarrollo integral de las personas con alguna discapacidad en aspectos de calidad, derechos, deberes y oportunidades. Lo que delega la responsabilidad social de ser conscientes, que desde nuestros ámbitos de acción laboral o social debemos propiciar para las personas que enfrentan

discapacidad, una vida de calidad en todas las dimensiones posibles, el respeto y la vivencia de una vida de derechos, acceso al aprendizaje de los deberes que les corresponde como ciudadanos y la accesibilidad y aprovechamiento de las oportunidades que favorezcan su desarrollo, su autonomía y su participación en la sociedad. En el caso de la familia participante de esta investigación, a pesar de la existencia de esta ley, no gozaron del disfrute de oportunidades de desarrollo personal. Durante años han carecido de calidad de vida, no conocen sus deberes ni mucho menos sus derechos, limitando sus posibilidades de participación y realización personal en múltiples aspectos de la vida.

En el Artículo 3 se describen algunos objetivos como garantizar la igualdad de oportunidades en ámbitos como educación, trabajo, salud, deportes, recreación, vida familiar, cultura y establecer las bases jurídicas para que la sociedad tome las medidas necesarias para equiparar las oportunidades y eliminar la discriminación de las personas en condición de discapacidad. Lamentablemente estas oportunidades, no lograron ser efectivas en las vidas de las participantes de esta investigación, ya que no tuvieron acceso a la educación, a espacios culturales, recreativos o deportivos, al cuidado de su salud, tampoco al desempeño de un trabajo que les permitiera mejorar sus condiciones de vida.

El Artículo 5, establece que las entidades públicas y privadas que ofrecen servicios públicos, deben brindar las ayudas técnicas y los servicios de apoyo que garanticen el ejercicio de los derechos y deberes de las personas con discapacidad. Lo que pudimos comprobar durante el proceso investigativo, buscando los apoyos de entidades públicas, privadas y ONG's que de una u otra forma, pudieron brindar apoyos para las integrantes de esta familia.

El Artículo 10, garantiza que las personas con discapacidad puedan involucrarse en las actividades comunitarias. Lo que significó uno de los objetivos de esta investigación, creando en forma conjunta con las participantes acciones que facilitaran el acceso a la vida activa de su comunidad, permitiéndoles interactuar en espacios donde antes le fue negado el acceso, logrando un sentido de pertenencia dentro de la vida comunitaria.

En el Artículo 11 se establece que todos los miembros de la familia deben contribuir a que su familiar con discapacidad pueda tener una vida digna y goce del ejercicio de los derechos y deberes ciudadanos. Considerando que la realidad de la familia participante es que todos sus miembros enfrentan discapacidad y la consiguiente desigualdad de oportunidades, se trabajó en identificar las necesidades básicas personales y familiares insatisfechas, sus

realidades de participación y el desarrollo de sus habilidades, a fin de promover apoyos de unas para con las otras, el respeto a las decisiones de cada una y la participación de todas en el ambiente familiar.

En el Capítulo I referente al Acceso a la Educación, el Artículo 14 garantiza el acceso a la educación pública o privada de todas las personas independientemente de su discapacidad, desde la estimulación temprana hasta la educación superior; el Artículo 15 dispone que el Ministerio de Educación creará y dará seguimiento a los programas educativos especiales y en el Artículo 17 determina que los centros educativos crearán las adaptaciones y los servicios de apoyo necesarios para atender las necesidades de esta población, tales como: adecuaciones, metodologías, recursos humanos y didácticos, así como adaptaciones a la planta física. Considerando que las participantes de esta investigación, no contaron con acceso a procesos educativos, ni lograron completar programas educativos en preescolar, primaria ni secundaria; es relevante constatar que sí existen oportunidades educativas y formativas en Costa Rica para adultos que enfrentan discapacidad cognitiva, posibilitando su participación y autonomía; que favorecen no sólo su aprendizaje, sino que además, facilita apoyos para la inserción laboral, generando su interacción, desenvolvimiento y participación, laboral y ocupacional en la comunidad y hasta fuera de ella, enseñándoles a desplazarse con autonomía.

Otras de las garantías que abarca la Ley 7600, son el acceso a la salud, el acceso al trabajo, apoyos técnicos en el servicio de transporte público, acceso físico en espacios públicos, acceso a información y comunicación, además de acceso a la cultura, al deporte y a actividades recreativas. Todas estas determinaciones y otras no mencionadas, son las que respaldan en Costa Rica la plena participación de las personas en condición de discapacidad en los diferentes contextos.

Es bajo el amparo de esta ley, la cual se considera un principio fundamental para el trabajo realizado durante esta investigación, que se ha procurado realizar las intervenciones necesarias con diferentes entidades que ejecuten acciones que logren suscitar un cambio en la vida de estas personas, dando paso a la garantía de sus derechos, para procurarles una vida satisfactoria. Así mismo, esta ley representa el conjunto de ideales por lograr en la vida de las participantes, de forma que se puedan apropiarse de sus derechos, superando las limitaciones personales y familiares en un camino de auto-reconocimiento de su realidad, con la motivación de ir construyendo una vida diferente, con mayor autonomía, con más

participación y con mayor sentido de pertenencia en su comunidad, como personas de derechos, ciudadanas en igualdad de condiciones que las demás personas de su comunidad.

Convención sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Esta Convención (ONU, 2006), ratificada en Costa Rica mediante el Decreto Ejecutivo 34780, dio paso a la Ley 8661, de Aprobación de la Convención en el año 2008 (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2008). Su propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (p.4). Sus principios, enumerados en el Artículo 3, se basan en el respeto a la dignidad y a la toma de decisiones, en la autonomía e independencia, la no discriminación, la inclusión y participación en la sociedad, en el respeto a las diferencias, la aceptación por la diversidad y la condición humana, la igualdad de género, de oportunidades y la accesibilidad, en el respeto a la evolución de las facultades y al derecho a preservar su identidad (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2008).

Uno de los grandes aportes de esta Convención, es el progreso en la conceptualización de la discapacidad en la cual explica que, “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2008, párr. 2).

El concepto anterior, permite reconocer que a pesar de que aún se hace referencia a la terminología que supone que la limitación está en el ser humano, hoy se comprende a la discapacidad como una noción que surge de la interacción entre la persona que presenta algún tipo de deficiencia y las barreras existentes en el entorno. Estas barreras han sido impuestas por la sociedad y responden a construcciones socioculturales en el tiempo; por ejemplo, la existencia de una normalidad, de esperar que todas las personas piensen, respondan y actúen de cierta forma y con la misma prontitud; y las que no lo hagan dentro de la norma, o dentro de cierta divergencia aprobada por la sociedad, se consideran incapaces. Un ideal del que actualmente se sabe, que no repara en el respeto a las diferencias y cuya consecuencia es

impedir la plena participación de la persona con alguna deficiencia en la sociedad, en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Otros aportes de esta Convención son el compromiso de los Estados Partes a ratificarla en sus países y cumplir con los acuerdos que definen sus artículos, como la protección hacia las mujeres, los niños y las niñas con discapacidad, a promover la toma de conciencia de la sociedad sobre los derechos de esta población, a la igualdad de reconocimiento como personas ante la ley, a la igualdad de la justicia, de la libertad y la seguridad, a proteger a las personas con discapacidad contra explotación, violencia o abuso, a proteger su integridad personal, el desplazamiento y la nacionalidad, a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, a promover la movilidad personal, a la libertad de expresión y opinión, al acceso a la información, al respeto de su privacidad de su hogar y su familia, al acceso a la educación, la salud, al trabajo, a la habilitación y rehabilitación, a la protección social y a un adecuado nivel de vida, a la participación en política, cultural, recreativa y social. (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2008).

Para los fines de esta investigación, en la búsqueda del ideal de la vivencia de un Modelo Social, que procure la equiparación en los derechos y las oportunidades de las participantes, esta Convención es de suma importancia; ya que establece a nivel internacional, lo que cada país debe procurar, por lo que se debe esforzar la sociedad y en especial las personas que de una u otra manera, trabajan apoyando la vida de las personas en condición de discapacidad. Es esta Convención la que define los aspectos que la sociedad está llamada a cumplir con acciones como apoyos, protección, igualdad, aceptación, reconocimiento, respeto, justicia, validación, acceso, libertad, autonomía. Todas estas tareas para facilitar una vida con calidad, donde la persona pueda disfrutar con sus seres queridos y en su entorno, de una vida satisfactoria y digna en igualdad de condiciones. Se convierte entonces esta Convención en la base de nuevas leyes que los países puedan establecer con el fin de garantizar su cumplimiento.

Ley N°8822: Reforma al Código Municipal Ley N° 7794.

El Código Municipal o Ley N° 7794 fue credo el 30 de abril de 1998 y publicado en el diario oficial La Gaceta en mayo de ese mismo año. En abril de 2010 se realiza una reforma a este Código para legalizar la creación de las Comisiones Municipales de Discapacidad

(COMAD), que en adelante son los entes encargados de velar por el cumplimiento de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, en cada cantón. Estas Comisiones trabajan en conjunto con el Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad CONAPDIS, bajo la dirección de este Código y deberá rendirle cuentas al Consejo Municipal. (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2010)

La función de las COMAD también implica velar por el acceso en infraestructura en las calles del cantón, promover ayudas técnicas para personas con deficiencia física, identificar a la población que enfrenta discapacidad para mediar en el aporte de algunos apoyos y trabajar en conjunto con el CONAPDIS para la atención de algunos casos de personas con deficiencia que vivan en el cantón, que requieran de algunos apoyos especiales o que se encuentren en situaciones de pobreza extrema o abandono y necesiten de la mediación de esta Comisión para ser atendidos por diferentes entidades estatales, entre otras funciones. El aporte de las COMAD forma parte del conjunto de leyes que Costa Rica ha ido creando con el paso del tiempo para fortalecer y mejorar la creación de apoyos para las personas que enfrentan alguna condición de discapacidad, de forma que se procure la equiparación de sus oportunidades y su participación social.

La buena ejecución de las COMAD podría representar grandes beneficios para la población con discapacidad en cada cantón del país; sin embargo, en esta investigación se conoció que en el cantón de Coronado, su misión está mayormente dirigida a las personas que enfrentan discapacidad física. El potencial de las COMAD, en cuanto al beneficio que le podrían generar a su cantón, es grande, ya que tienen la facilidad de comunicarse e interactuar con entidades, programas y proyectos estatales que ya están generando apoyos para las personas con discapacidad, lo que facilitaría su acceso y abriría una puerta de oportunidades para quienes no hayan logrado acceder servicios educativos, ocupacionales o laborales. Desde las mismas COMAD se pueden generar proyectos y programas que propicien la formación de los habitantes del cantón con discapacidad, tanto en capacitaciones sobre temas de interés, como en aprender actividades u oficios, que más adelante les pueda ayudar a generar un ingreso económico.

Política Nacional en Discapacidad 2011-2021 (PONADIS).

La PONADIS fue creada en Costa Rica mediante el Decreto Ejecutivo N° 36524, el 10 junio del año 2011, esta Política Nacional parte de cuatro enfoques principales: Derechos Humanos, Desarrollo Inclusivo con Base Comunitaria, Equidad de Género y Gerencia Social.

Se ejecuta mediante la aplicación de un Plan de Acción basado en los siguientes ejes:

a) Institucionalidad Democrática: reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho para el ejercicio de la ciudadanía, los lineamientos de este eje son políticas públicas de acceso universal y desarrollo inclusivo, participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública, incrementar la inversión social, compromiso garante, entre otros.

b) Eje Salud: reforzamiento de políticas de salud inclusivas, relacionadas con las personas con discapacidad y sus particularidades, sus lineamientos se basan en salud integral, acceso a salud y seguridad social, educación para la salud, salud sexual y reproductiva.

c) Eje Educación: aborda el derecho a la educación a partir del acceso universal y la equidad, considerando este eje como el medio por el que la población con discapacidad puede lograr su desarrollo inclusivo y el cumplimiento de sus derechos, algunos de sus lineamientos son educación en derechos humanos, educación contextualizada, provisión de apoyos y ayudas técnicas, educación inclusiva y otros.

d) Eje Trabajo y Empleo: Trabajo digno como medio para un estilo de vida independiente, mejoramiento de políticas que garanticen acceso a la educación y a la formación profesional inclusiva, universal y equitativa, para acceder a un desarrollo inclusivo y al respeto de sus derechos como una forma para disminuir la relación pobreza-discapacidad.

e) Eje Personas, Instituciones, Organizaciones y Entorno Inclusivo: organización de las personas con alguna deficiencia junto con sus familias, como protagonistas de su desarrollo, para fomentar el estilo de vida independiente y el derecho a su participación social, impulsar la construcción de un entorno inclusivo mediante el proceso de producción social de desarrollo inclusivo (Poder Ejecutivo de Costa Rica, 2011).

El ideal del cumplimiento de esta Política, cuya meta de implementación es en el año 2021, pone a Costa Rica en una condición de compromiso de todos los actores de la sociedad, ya que al implicar los ejes antes citados, permite que muchos de los espacios de acción de la

sociedad tengan injerencia en las acciones que se deben ejecutar para promover el cambio hacia una transformación de la visión y del abordaje social de la discapacidad.

No menor, es el compromiso que se asume en este trabajo de investigación, el cual se inspira en este mismo ideal de conocer las situaciones discapacitantes que impiden el disfrute y el ejercicio de los derechos de las participantes. Para construir y procurar los apoyos que puedan favorecer el ejercicio de los derechos de estas mujeres, con la finalidad de motivar una mejora en sus vidas, en cubrir sus necesidades básicas, en mejorar sus condiciones de vida, su alimentación, la atención médica, el auto-reconocimiento, la autonomía y su participación en la comunidad, de donde antes fueron excluidas.

Ley N° 9303 de Creación del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)

Esta Ley fue aprobada el 16 de setiembre de 2014, responde al expediente 18.547, inicialmente fue denominado: Reforma integral a la Ley de creación del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial N°5347 del 3 de setiembre de 1973 y sus reformas. Esta Ley en su artículo 12, deroga la Ley de Creación del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.

Tiene cinco fines bien definidos, a saber:

- a) Fiscalizar el cumplimiento de los derechos humanos y las libertades fundamentales de la población con discapacidad, por parte de las entidades públicas y privadas.
- b) Regir la producción, ejecución y fiscalización de la política nacional en discapacidad, en coordinación con las demás instituciones públicas y organizaciones de personas con discapacidad, en todos los sectores de la sociedad.
- c) Promover la incorporación plena de la población con discapacidad a la sociedad.
- d) Asesorar a las organizaciones públicas y privadas que desarrollen o presten servicios a la población con discapacidad coordinando sus programas o servicios.
- e) Orientar, coordinar y garantizar la armonización de criterios, protocolos de atención, políticas de cobertura y acceso, estándares de calidad y articulación de la red de servicios a la población con discapacidad, para el cumplimiento de los principios de equidad, solidaridad y transversalidad (Asamblea Legislativa, Costa Rica, 2014, p.1).

Algunas funciones de CONAPDIS son: servir como instancia asesora de programas y servicios dirigidos a población con discapacidad, fiscalizar y evaluar el cumplimiento de normas nacionales e internacionales vigentes sobre derechos de las personas con discapacidad. A nivel de programas le corresponde coordinar la provisión de recursos de los programas sociales selectivos y de los servicios de atención directa a personas con discapacidad dando énfasis a sectores de la población en mayor vulnerabilidad y pobreza. En el apoyo a otras entidades le corresponde promover la inclusión laboral de personas con discapacidad en coordinación con el Ministerio de Trabajo, asesorar las dependencias del Sector Público y gobiernos locales en la constitución y funcionamiento de las Comisiones Municipales de Accesibilidad y Discapacidad COMAD y a las Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad CIAD. Además, debe brindar capacitación, información y asesoramiento sobre los derechos y las necesidades de la población con discapacidad, brindar asesoramiento legal a la población con discapacidad sobre el ejercicio de los derechos respaldados por la normativa nacional e internacional vigente sobre discapacidad, mismas que respaldan la equiparación de oportunidades, el respeto a los derechos y la participación de las personas con discapacidad.

Los programas de atención y apoyo del CONAPDIS, especialmente los que están dirigidos a personas en condiciones de pobreza, abandono y mayor vulnerabilidad; son de gran interés para esta investigación. Gracias a estos, las personas que viven condiciones de discapacidad, asociadas a limitaciones económicas extremas y situaciones de abandono, pueden encontrar una respuesta para la satisfacción de sus necesidades básicas y contar con un respaldo integral fundamentado en las leyes de protección que los amparan.

Para beneficio de las participantes de esta investigación; el CONAPDIS, aprobó su ingreso a uno de los programas, cuya finalidad es dar atención a personas con discapacidad que además enfrentan condiciones de abandono. En el caso de la familia participante, al ser un núcleo familiar de cinco mujeres, todas enfrentando condición de discapacidad y sin el soporte de familiares ni redes de apoyo que puedan servirles de acompañantes en las vivencias cotidianas, se consideran para ser beneficiarias de dicho programa. Estas mujeres además de recibir el apoyo económico, para atender sus necesidades básicas, reciben la visita de las personas que componen el equipo multidisciplinario, al menos una vez cada tres meses, mismo que se encarga de dar seguimiento a todas las situaciones que se le presenten a la

familia. Parte de los requisitos que pide el Consejo para mantener la colaboración a la familia, es la integración de cada uno de sus beneficiarios en alguna actividad, ya sea ocupacional o educativa, de manera que no se fomente la ociosidad; sino, que se motiven vivencias de autonomía y de interacción con su comunidad y con grupos de adultos, que viven experiencias similares, procurando así una mayor oportunidad de participación en la comunidad.

La construcción de apoyos para la participación interfamiliar y comunitaria: un accionar pedagógico y de transformación

La participación familiar y comunitaria desde el enfoque inclusivo, en la presente investigación, requiere de transformaciones, si lo miramos desde un enfoque ecológico se necesitan estas transformaciones tanto en el ámbito micro; es decir, de las personas y sus familias, como en el ámbito macro de la sociedad; de igual forma, en los ámbitos de comunidad, sus servicios e instituciones. En la investigación se propuso dirigirse desde la familia hacia la comunidad y viceversa. Sin embargo; también se tuvo que acudir a instituciones gubernamentales de enfoque social como, por ejemplo, el CONAPDIS al cual se hizo referencia en el apartado anterior.

La relación y la forma de involucrar estos entes comunales y sociales han sido mayoritariamente dentro del accionar pedagógico de la investigación. Por ende, se profundiza en primera instancia en lo que se está entendiendo por este accionar.

La pedagogía latinoamericana se desarrolla en el tiempo y con los cambios políticos y culturales. Se destaca la posición visionaria y aun actual de Freire (1965, p.3), “La educación verdadera es praxis, reflexión y acción del hombre sobre el mundo para transformarlo.”, que manifiesta en su enfoque la intención pedagógica del aprendizaje para lograr transformaciones sociales en la realidad de la persona. Éstas generadas desde y con las personas, ya que se gesta en principio un cambio a partir de las vivencias que luego son analizadas y reflexionadas en común con otras personas, educadores y educandos, quienes comparten un diálogo, una expresión de las opiniones y sentires, para aprender unas de otras, y así, poder juntas tomar decisiones y construir acciones que producen en el tiempo la deseada transformación. Al respecto Freire (1965) expresaba que decir la palabra es transformar la realidad.

La pedagogía hoy en día tiene un matiz dinámico, basada en un papel del estudiante, más activo, más reflexivo, con derecho a opinar y a diferir, quitándole la armadura que lo

limitaba a sólo recibir información, a embutirse conocimientos, sin poder realizar cuestionamientos de lo ahora conocido, con una posición pasiva. Según Freire (1965) tradicionalmente las metodologías pedagógicas eran domesticadoras. La pedagogía constructiva crítica, basada en los principios Freireanos, antes que lograr aprendizajes memorísticos, busca construir procesos de pensamiento, de reflexión, introspección, análisis del medio, de las razones y de las consecuencias, devolviéndole a la sociedad personas más críticas de su propia realidad y de la de su contexto. A la vez, este enfoque pedagógico, propone acabar con el muro entre las personas educadoras y las educandas, permitiendo relaciones horizontales, donde quien educa no se considera más que su estudiante; sino que, se coloca en una posición abierta a recibir y no sólo a dar, propiciando el aprendizaje mutuo, como lo describen Susino y Ceballos (2012) cuando explican que educandos y educadores trabajan juntos aprendiendo y beneficiándose mutuamente y sin exclusiones.

De acuerdo con Streck, Rendín y Zitkoski, (2015) la palabra pedagogía se deriva del griego y significa conducir a los niños, pero en la actualidad se aplica a todas las edades y contextos en los que suceden procesos de enseñanza-aprendizaje. Estos mismos autores refieren que para el pedagogo brasileño, quien luchaba por las poblaciones oprimidas, Paulo Freire, la palabra pedagogía respondía a diversas intencionalidades formativas, con distintos matices metodológicos e ideológicos, tales como pedagogía de la esperanza, pedagogía liberadora, pedagogía del diálogo, pedagogía de la pregunta, entre otras. El concepto de pedagogía de Freire, según estos escritores, se concibe desde la praxis: la interacción entre la práctica, la teoría y la reflexión; refiriéndose a prácticas educativas concretas realizadas por educadores y educadoras, no necesariamente profesionales. Estos autores también indican que para Freire la acción pedagógica no puede limitarse solamente a la transmisión de información; sino que debe ser un proceso continuo, donde se involucra el estudio teórico, la vivencia de experiencias prácticas grupales, la reflexión conjunta basada en el diálogo, en la participación verbal de todas las personas involucradas, en la expresión de ideas y opiniones que facilitan el aprendizaje personal y grupal, que no es realidad sólo de la persona educanda, sino que favorece también el aprendizaje del educador y de la educadora. En palabras del propio Freire, (1998, p. 25) “el educando enseña en el acto de aprender y el educador aprende en el acto de enseñar”. Para el accionar con la familia, esto se tomó muy en cuenta, ya que fue dirigido más hacia un compartir en el que enseñamos y aprendemos todas. Es decir, si bien es

cierto se detectaron muchas carencias en ciertas áreas del desarrollo e incluso se identificaron faltas de información clave, siempre se partió de una posición en la que la investigadora vino a compartir y a aprender de ellas también, es decir con una actitud abierta a los saberes de la familia y de cada integrante en particular, mediando procesos para propiciar la toma de conciencia sobre la realidad.

Para Rossi (2011) el concepto de pedagogía de Freire incluía una vivencia práctica, acompañada de la reflexión que tenía por resultado la acción de la persona para transformarse y para liberarse y liberar a otros. Se parte entonces de un enfoque participativo, activo y dinámico, que implica tanto la participación de las personas educadoras, como de las educandas, donde ambos aportan, dialogan, reflexionan, aprenden una de la otra persona y de las experiencias vividas.

Al inicio del diálogo los miembros del grupo pueden tener temor de lo que pueden descubrir, de lo que pueda cambiar en sus vidas y se aferran a las circunstancias, costumbres, personas o situaciones que los hacen sentirse seguros. De acuerdo con Freire (1987) quien tiene miedo a la libertad no es consciente de su temor y este temor lo hace ver lo que no existe, por lo que se refugia en la “seguridad vital”. Es por ello que requiere de experimentar el diálogo y la reflexión que lo fortalece y lo empodera para vivir la práctica y reflexionando en lo vivido, comienza a liberarse y a transformar su realidad.

En este proceso de diálogo Freire (1987) menciona que no se puede pretender la liberación sin la reflexión de las personas oprimidas, ya que cuando éstos dialogan y asumen su liberación, se reconocen como personas con intrínseco valor y dignidad.

En otras palabras, si se enfoca aquí en las personas con discapacidad intelectual, se puede decir que, cuando la persona que presenta alguna deficiencia reconoce su dignidad de ser humano y de ciudadano, vence las ideas que le han engañado, que le han hecho creer que no puede participar, que no tiene el derecho a vivir como las demás personas, que no puede opinar como las demás personas miembros de su familia o de su comunidad; vence así la barrera del no derecho y se libera para asumir sus derechos, tomando acciones que le permiten transformar su realidad, a un escenario más participativo dentro de sus contextos familiar, comunitario y social.

Acción y reflexión: el papel del pedagogo(a).

Así como la palabra pedagogía está vinculada a la práctica, la labor de quien ejerce la pedagogía también es activa, tanto para conocer, como para generar y construir con las personas educandas el conocimiento. Al respecto, Streck, Rendín y Zitkoski, (2015) explican que el concepto de pedagogía de Freire implica para los educadores y las educadoras el compromiso de incrementar la formación profesional, de mantener su pasión con el conocimiento y de procurar la formación permanente. Una persona pedagoga debe estar preparada para propiciar y guiar el proceso de aprender, para crear metodologías y técnicas apropiadas, que sean convenientes para las características particulares de las personas educandas, capacitada para guiar el proceso de diálogo, encaminar las reflexiones, para construir un punto de vista crítico, para estar siempre actualizada; además, revisa constantemente su trabajo para brindar un servicio responsable. Como lo aporta Echeita (2010) los profesionales en pedagogía deben actuar bajo una ética de crítica y autocrítica, de reflexión de sus prácticas y de sus valores, para evitar que estos se conviertan en barreras para la participación.

De igual manera, este proceso investigativo permitió la vivencia de experiencias enriquecedoras para la investigadora, que permitieron reconocer la importancia de que el docente sea sensible a los sentires de las personas participantes del proceso educativo, identificar cuáles de estas ideas obstaculizan el proceso reflexivo y cuáles se convierten en generadoras de reflexión y motivadoras de cambio. Quien ejerce la pedagogía busca intuir cuáles acciones favorecen a unas personas y cuáles perjudican a otras e identificar qué necesita cada quien. Como en el caso de las integrantes de la familia, las cuales manifestaron diferentes visiones, diferentes formas de pensar y de reaccionar ante las circunstancias, diferentes niveles de resiliencia y disposición para enfrentarse a nuevas vivencias y nuevos retos.

La acción de quienes ejercen la pedagogía debe estar enfocada en mejorar las condiciones de vida de las personas educandas, especialmente si se trata de personas que enfrentan una discapacidad, que viven en pobreza extrema o que han tenido limitaciones para acceder a la educación, como es el caso de la presente investigación. En la misma se realizaron adaptaciones, diálogos reflexivos, conversaciones personales y grupales, con la intención de que cada persona participante pudiera avanzar según su ritmo; considerando sus

opiniones, sus realidades y sus decisiones, con el fin de lograr cambios que representaran mejoras en su calidad de vida. La acción pedagógica debe encaminarse a una labor de cambio, a un proceso de transformación, según Freire (1987) la realización de un trabajo liberador no es otra cosa que el dialogar; descubriendo lo que sienten y expresándolo para identificarlo, reflexionarlo desde una perspectiva crítica para mejorar o superar la barrera encontrada.

El descubrimiento del aprendizaje debe darse en forma conjunta, ambos como investigadores, ambos como colaboradores y proveedores de experiencias enriquecedoras. Freire (1987) afirma que educadores y educandos son ambos sujetos en el proceso, donde conjuntamente descubren la realidad y la analizan de forma crítica, para recrearla mediante la acción y la reflexión común y que en la búsqueda de esta liberación no sólo participan, sino que asumen un compromiso.

La relación entre las personas educadoras y las educandas

Para que las personas educandas puedan expresarse con seguridad, debe existir un ambiente de confianza y comprensión, un trato igualitario y agradable entre las personas que participan en el proceso educativo; así lo afirma Blanco (2010), al argumentar que las redes de colaboración deben basarse en relaciones horizontales, apoyadas en el diálogo activo y en acciones construidas con sentidos comunes, con el fin de generar aprendizajes de calidad. El trato horizontal debe ser un elemento imprescindible donde la persona pedagoga no se sienta por encima de las personas educandas y donde éstas no se sientan menos que quien brinda el acompañamiento en el proceso.

Uno de los más hermosos aprendizajes que ha ido dejando este trabajo investigativo en la investigadora y educadora especial, es el fortalecer su posición de pedagoga como una participante más del proceso. Identificar que es un trabajo conjunto donde las personas educadoras y las educandas tienen la misma presencia y participación, facilitando el aprendizaje mutuo y la colaboración. Ser consciente de lo que el educador refleja a la hora de interactuar con sus estudiantes. Cuidar lo que transmite en su mirada, en sus palabras, en su tono de voz, en sus intenciones; porque cada gesto es recibido por los participantes y puede ser interpretado para mejorar la empatía y aumentar las posibilidades de compenetración y confianza o pueden convertirse en barreras para el proceso de aprendizaje. La persona

educadora debe adoptar una posición de trato horizontal, en igualdad de condiciones y de dignidad; aprender a relacionarse con el estudiante desde una perspectiva, en la que se dispone no sólo a enseñar y a guiar la mediación, sino también a aprender de lo que los participantes tengan que decir, de lo que hacen, de lo que opinan, en un ambiente de confianza y respeto, donde se les pregunta qué desean hacer, validando sus posiciones, deseos, opiniones y decisiones.

Sin este elemento de trato horizontal, no se habría podido construir un ambiente de confianza suficiente como para haber podido conocer las realidades de las participantes y para haber podido guiar el proceso de reflexión hacia acciones generadoras de cambio. El trato horizontal y comprensivo facilitó y enriqueció los encuentros, produciendo un diálogo, reflexivo, activo, mutuo que produjo aprendizajes en todas las co-investigadoras.

Estrategia pedagógica para la transformación y la participación: concienciación y empoderamiento.

Desde el enfoque inclusivo que se asume en la investigación, una de las intenciones está en la eliminación de barreras. Muchas veces estas barreras son ideológicas y actitudinales, basadas en ideas preconcebidas o heredadas, en valores o prejuicios y se requiere de procesos de concienciación y de empoderamiento para vencerlas. Uno de los procesos de base de la presente investigación fue propiciar el empoderamiento de las personas integrantes de la familia, para superar la limitación o el obstáculo que les impide la participación. Se trató de que este empoderamiento, surgiera desde dentro de la persona, desde su sentir, desde su pensar, desde su toma de conciencia. Freire (1987) indica que el convencimiento de quienes necesitan liberarse radica en el resultado de su concienciación. En otras palabras, la transformación de las personas, el cambio de su situación, la derogación de las barreras que les impiden su plena participación, se genera desde la toma de conciencia y desde la asunción personal de la posibilidad del cambio. Es el resultado de la reflexión crítica, del conocimiento de la realidad, de la identificación de la situación problema y su complejidad; esta reflexión crítica es la que permite el cambio. Freire (1987) también aporta al respecto, que la lucha por la libertad es también la lucha por crear, por construir, por aventurarse y que esta lucha requiere de individuos activos y responsables. En este sentido se reconoce la capacidad creadora, generadora, propiciadora de cambio, que posee el ser humano, ya sea para luchar

por eliminar las barreras que impone la sociedad o para transformarse internamente, para reconocerse, para validarse y empoderarse como camino a la participación.

Para lograr este proceso de reconocerse, empoderarse y participar, Blanco (2010) nos señala que debe basarse en un compromiso ético, que genere apoyos, pero que además genere oportunidades para que las personas puedan mejorar su bienestar, puedan desarrollar su proyecto de vida y construir su felicidad personal, así como participar en la vida familiar y comunitaria como ciudadanos de derecho.

El proceso de reconocimiento, en esta investigación, inició cuando las participantes entraron en contacto con personas dependientes de los comercios y servidores de la comunidad. Cuando, a partir de ese compromiso ético que se asumió en este trabajo investigativo, se construyeron conjuntamente apoyos pedagógicos acordes a cada una de ellas. Cuando se crearon oportunidades para que enfrentaran sus temores; oportunidades de interacción, oportunidades de reconocimiento de su dignidad de seres humanos y de sus derechos, oportunidades para identificarse con su comunidad y para producir sentido de pertenencia.

Auto-reconocimiento en la interacción

Si bien es cierto que la sociedad ha creado muchas barreras que impiden la plena participación de las personas que enfrentan discapacidad en diferentes contextos, también se puede ver cómo esta población en ocasiones, como respuesta consciente o inconsciente, se auto-reprime de ejercer ese derecho y evita ese contacto, peor aún, se acostumbra a la no interacción, a la no participación.

Se busca en esta investigación que las estrategias pedagógicas tengan como norte el logro de experiencias de participación y aunque hay mucho por hacer en conjunto con la sociedad, el quehacer pedagógico puede ver grandes cambios si trabaja con las personas con alguna deficiencia en procesos de autovaloración y auto-reconocimiento, ya que, al no validarse como ser humano y como ciudadano, no puede empoderarse para reconocer que tiene derecho a interactuar en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Una visión que respalda esta posición es la de Freire (1987), cuando menciona que la educación debe basarse en la toma de conciencia, pero una conciencia con intención de afectar la interacción de la persona con el mundo; de manera que pueda problematizar su situación en

relación a la forma en la que está interactuando con ese mundo. Es así como la educación, que incorpora procesos de reflexión sobre la realidad vivida, permite ver de otra forma el panorama de la realidad que se tiene de frente.

En este sentido Freire (1987) también explica la estrategia pedagógica basada en una educación problematizadora, en la que la reflexión y el diálogo llevan al descubrimiento de la realidad y agrega que este proceso reflexivo y dialógico sobre la propia interacción social busca la aparición de la conciencia, cuyo resultado es la reflexión crítica sobre la realidad vivida para la transformación. Esta toma de conciencia de la realidad particular, y de, por ejemplo, la existencia de barreras impuestas en el entorno es lo que lleva a la persona a reconocer su derecho, a saberse parte del núcleo familiar, a reconocerse como parte de la comunidad, a sentirse parte de la sociedad y esto le puede impulsar a incluirse, a participar.

Freire (1987) refiere que, en esencia, la conciencia es un camino para la transformación. Se puede decir que la toma de conciencia es una vía, una ruta, por donde se inicia la transformación. Este autor continúa diciendo que en la práctica pedagógica con estrategia problematizadora la persona va adquiriendo su comprensión del mundo conforme se relaciona con ese mundo, el cual se presenta no como una realidad estática, determinada, sino como una realidad con posibilidades de transformación. Comienza entonces la persona a identificar la barrera, que muchas veces es parte de su ideología y comienza a dar pasos, dejando atrás la idea de la no interacción y la no participación, y retoma su derecho para caminar hacia acciones como opinar, dialogar, apoyar, colaborar, compartir, asumir, en otras palabras, participar.

Para lograr que esta inclusión sea realmente efectiva, no se puede pretender que sólo la persona que enfrenta la discapacidad sea quien asuma el cambio. En este sentido, la sociedad debe estar dispuesta a dar el paso hacia la accesibilidad, hacia la aceptación, hacia eliminar las barreras existentes; pero, además, a estar atentos a no crearlas, teniendo una conciencia clara de la responsabilidad social que tenemos de construir un mundo para todos, en todos los contextos.

En la presente investigación, se registraron varios momentos que permitieron la reflexión con personas de la comunidad, sobre la necesidad de reconocer los derechos y validar las opiniones de las personas con discapacidad.

De acuerdo con Freire (1987) cuando el ser humano profundiza en la concienciación, se apropia de la realidad y es ahí cuando es capaz de transformarla. Un buen aporte de Freire al respecto de este progreso a la transformación, es cuando afirma que este proceso de reconstrucción que realizan las personas inicia con el auto-reconocimiento. Muy válido es agregar aquí que la pedagogía, en el ejercicio de la educación especial, busca la transformación de las realidades que generen y agraven la condición de discapacidad.

Cuando se asume el enfoque inclusivo, al mismo tiempo se opta por trabajar la transformación sociocultural en los diferentes ámbitos del ejercicio de los derechos humanos: micro, meso y macro social. Según Freire (1987) la persona al aprender y enseñar hace posible el cambio de la sociedad y la sociedad al cambiar hace posible el cambio de la persona.

Para un cambio de estas condiciones sociohistóricas, no cabe duda que se necesita el trabajo desde ambos enfoques; no solo el cambio de la persona con discapacidad, porque se llega otra vez a fortalecer la idea que es esa persona la culpable de la situación; tampoco solo en el ámbito social, ya que se puede caer en la idea de la rehabilitación, donde es solo la sociedad la que sabe qué cambiar y ofrecer para que la persona con discapacidad pueda estar integrada, sin realmente tomar los aportes de su diversidad como piedras válidas de la construcción.

Es así como en la práctica reflexiva y dialógica de la investigación, se trató primeramente de identificar las barreras que impiden el auto-reconocimiento, la validación y el empoderamiento en las personas participantes y en las personas de la comunidad, para iniciar el camino a la participación conjunta.

Blanco (2010) afirma que las interacciones transformadoras ayudan a aumentar la perspectiva que el estudiante tiene sobre sus probabilidades de aprendizaje, de autoestima, de autoimagen y autoconfianza y se puede agregar, de la autoorganización de su vida. Una pedagogía estratégica, que lleva a la persona con alguna deficiencia a auto-reconocerse, a auto-validarse, a repensar la organización de su vida y a empoderarse para iniciar acciones que propicien el reconocimiento de sus derechos, es una pedagogía que favorecerá todas las demás áreas de crecimiento. El cómo se percibe interiormente y en relación a otros, el cuánto desea aprender y el cómo poner en práctica lo aprendido y lo descubierto en el proceso para mejorar su autonomía, su interacción social, su participación en la familia y en la comunidad. Asimismo, este ejercicio del derecho a la formación, a la educación continua de calidad y para

toda la vida, influencia de forma positiva la posibilidad de ejercicio de otros derechos humanos básicos. Así lo afirma, Blanco (2010, p.11) al mencionar que “la importancia del derecho a la educación radica en que nos abre las puertas para el goce de otros derechos humanos, permitiéndonos el pleno ejercicio de la ciudadanía”.

Importancia de la autonomía

Cuando la persona se auto-reconoce, logra ver sus limitaciones y descubre sus posibilidades de crecimiento; es en esa toma de conciencia donde identifica en qué áreas requerirá de apoyos y en cuáles puede asumir su autonomía; mejorando sus habilidades para proceder de forma independiente tanto en el desempeño para la vida cotidiana, como para enfrentar nuevos retos en su interacción con las demás personas y en su entorno. En el proceso pedagógico el concepto de autonomía deviene desde dos caminos; uno, el respeto que los profesionales en pedagogía deben tener por la autonomía de los y las estudiantes y el segundo es la autonomía que la persona educanda busca como parte de su crecimiento y de su transformación liberadora. En su libro *Pedagogía de la autonomía*, Freire (2004) explica que, para enseñar, los profesionales en pedagogía deben tener respeto por la autonomía de a quien educan, y por su dignidad como una prioridad ética. En este proceso la investigadora y educadora especial, se encontró con diferentes vivencias, en las que, a pesar de no estar de acuerdo con algunas ideas y decisiones de las participantes, tuvo que entrar en esa auto-reflexión de su labor pedagógica, en la que es primordial el respeto a las personas educandas. El respeto por dejar vivir ese proceso evolutivo de transformación, que no se puede violentar; por el contrario, se busca guiar, mediar, pero el camino del aprendizaje es de las personas, para que sea real y significativo. Desde el punto de vista de las participantes, el deseo de autonomía fue surgiendo de las mismas experiencias, de los nuevos saberes y lo fueron expresando en cada paso del camino.

En el ámbito de la educación especial, este enfoque, es asumido como “autonomía personal” que fue reconocido en la Ley 9379, para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, en el art.2 inciso d) como “derecho de todas las personas con discapacidad a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado.” (Asamblea Legislativa, Costa Rica, 2016, p.2). Es decir, el enfoque de la autonomía personal

está basado en un enfoque de derechos e inclusión social en el que la persona tiene el derecho a la toma de decisiones, asumiendo nuevos retos y avanzando a su propio ritmo, evitando que otras personas le pongan techo o decidan por ella, buscando su desarrollo en esa libertad y responsabilidad de la autonomía personal.

Esta visión de autonomía es coherente con el paradigma de Vida Independiente, el que según Maraña (2004) busca que la persona que presenta alguna deficiencia ejerza su plena capacidad de elección como ser humano, de forma libre y autónoma, tomando el control de los aspectos de su vida para llegar a la igualdad de derechos y deberes que los demás ciudadanos. Se entiende como autonomía personal crear las posibilidades para desarrollar al máximo las capacidades de los individuos con alguna deficiencia, ya sea física, sensorial, mental o intelectual, para que puedan desempeñarse en la vida de forma más independiente, sin dejar de recibir los apoyos que requieran de acuerdo con sus realidades particulares y en el marco de la igualdad de oportunidades. En el proceso de investigación acción se asume la avenencia de reconocer en las personas participantes sus potencialidades para asumir su propia vida, responsabilizándose de su cuidado cotidiano y aprendiendo habilidades para ser autónomo dentro de su hogar, en la vivencia social en la implicación comunal y en la posibilidad de desempeñarse laboralmente, para percibir un salario y obtener así independencia económica y mejorar su calidad de vida.

Esta autonomía a la que se hace referencia, no se logra sólo con el cambio de la persona que desea liberarse. Se requiere que el colectivo social, en los contextos específicos en que se relacionan entre personas, incluyendo a quienes enfrentan discapacidad; adopten un comportamiento y una actitud inclusiva, de respeto, de estar atentos a las realidades diversas y dispuestos a colaborar y a construir los apoyos para el logro de la igualdad de oportunidades. Cuando fue propuesto el enfoque de Vida Independiente por las mismas personas con discapacidad, sobre todo las personas con discapacidad física, propusieron garantizar el derecho al trabajo en la comunidad y en la sociedad. Ellos y ellas se daban a conocer y exigían cambios desde diversos medios, tanto digitales como de acción comunitaria directa.

Estimular la acción formativa en el ámbito familiar y social – una estrategia de apoyos desde la educación popular.

La educación popular se entiende como la educación dirigida al pueblo, a resolver sus situaciones concretas de vida, pero dentro de una dinámica donde todas las personas pueden estar involucradas, donde todos participan. Streck, Rendín y Zitkoski, (2015) exponen que, desde la visión de Freire, la educación popular es la educación realizada con el pueblo, está orientada a la transformación de la sociedad, requiere que se parta del contexto de vida, de las vivencias concretas de las personas involucradas, requiere, entre otras cosas, de la problematización, de la creatividad, del diálogo, del protagonismo de los sujetos y de la vivencia de la praxis.

Este tipo de experiencia educativa con sectores populares se considera también enriquecedora para el contexto de la presente investigación, una familia de mujeres adultas que enfrentan discapacidad cognitiva, en la que se puede iniciar el proceso por medio de experiencias dialógicas, de conocimiento mutuo, donde se fortalece en primer lugar la confianza y se desarrolla una relación horizontal de conversación sobre vivencias, opiniones y aprendizajes.

Involucra también un proceso de aprendizaje para las personas profesionales en pedagogía, que les permite conocer a profundidad a las personas participantes. Desde la vivencia en este proceso investigativo la investigadora corrobora que, si la persona educadora se abre a esta experiencia, entra en un proceso de reflexión que le ayuda a despojarse de sus suposiciones, de sus ideas preconcebidas, del orden que cree que debe existir. Así, de forma cada vez más abierta a la escucha, logra sumergirse en la realidad de las personas participantes, en una posición de reconocimiento, validación y respeto por lo que piensan, desean y aspiran y en ese camino pedagógico logra aprender. Se va conociendo la realidad tal como es desde sus percepciones, sin velos, porque en el ambiente de confianza las personas educandas se podrán expresar con libertad y en cada diálogo podrán liberarse un poco más de lo que obstaculiza su transformación e interacción en el medio. Streck, Rendín y Zitkoski. (2015) agregan que este tipo de educación es un instrumento para el descubrimiento y la transformación de la situación de opresión o de la situación límite que esté vivenciando.

Y es que, en este descubrir las situaciones límite, que para las integrantes de la familia en estudio se refiere a las barreras que impiden su plena participación, se revelan como

realidades obstaculizadoras en el ambiente familiar, en las relaciones sociales y en la interacción con la comunidad. Es ahí, donde como investigadora-pedagoga se puede construir con las mujeres participantes acciones y prácticas formativas, que faciliten su auto-reconocimiento y su interacción en la familia y en la comunidad. Dentro del ámbito familiar se puede fomentar el proceso de descubrimiento sobre en qué colaborar, asumir alguna responsabilidad, tomar algunos acuerdos y respetarlos, aprender de sus hermanas y de su madre, o en el caso de la madre, aprender de sus hijas, delegar algunas decisiones y, paso a paso, construir la participación de todas.

De igual forma estas acciones mencionadas pueden estar dirigidas al auto-reconocimiento y a identificar las realidades que obstaculizan su interacción con la comunidad, al uso de servicios públicos, a desplazarse dentro de la comunidad, a interactuar con los diversos comercios, conocer el uso de diferentes medios de pago, incorporarse a grupos ocupacionales o educativos.

En fin, el proceso de educación popular, con personas adultas con deficiencia cognitiva, puede dirigirse a la inclusión y la plena participación en los diferentes contextos en los que se desenvuelven. Lo anterior, unido a la acción con las personas de la comunidad e instituciones de la sociedad, se podrá generar un proceso de cambio, en que se logren superar las barreras existentes para promover la participación familiar, comunal y social.

La relación pedagógica con la comunidad y las instituciones sociales

Esta relación se hace especialmente importante en la educación especial, para lograr el camino hacia la inclusión, la participación y la vivencia de los derechos de las personas que enfrentan discapacidad. Ya que este ideal, no se logra solamente con la transformación de las personas con capacidades diferentes; sino que se requiere del trabajo conjunto con las entidades comunales y las instituciones sociales para, mediante un trabajo en equipo, brindar los apoyos necesarios para mejorar sus condiciones de vida y lograr su bienestar en los diferentes contextos en los que interactúan.

Ya se ha hecho referencia, tanto en la justificación del presente trabajo como en apartados anteriores de este capítulo, a la estrecha relación que existe entre pobreza y discapacidad. Un alto porcentaje de las personas que enfrentan discapacidad, además de su deficiencia y de las barreras que le impiden ejercer sus derechos, acarrean con la falta de

acceso a educación de calidad y a la salud, con la privación de un trabajo digno, con carencias en alimentación, vestido y vivienda, con la falta de formación para la autonomía en el hogar y escasas posibilidades de participación en la comunidad. De acuerdo con Echeita (2008, p. 9),

...muchos alumnos y alumnas abandonarán tempranamente o terminarán formalmente su enseñanza obligatoria en precario, estigmatizados y sin las competencias básicas e imprescindibles para insertarse socialmente en la vida activa con algunas garantías de no caer en el mismo esquema de reproducción de la desventaja y la desigualdad.

Ante este panorama se hace necesaria, en la educación especial y más aún al tratarse de una educación popular, la gestión de apoyos y servicios ante entidades privadas e instituciones sociales. Algunos de estos apoyos pueden ser de tipo económico, asesoramiento legal, mediación ante otras entidades gubernamentales o privadas que puedan colaborar para superar las condiciones de privación que deben enfrentar en el día a día. Pero no basta con que un ente de bien social entregue una colaboración, que por lo general es económica, y el individuo no sea orientado para su empoderamiento y autoorganización en el proceso.

En este sentido, se considera precisa, para la presente investigación, la implementación de una pedagogía social que brinde el acompañamiento, la asesoría y la formación para el máximo aprovechamiento de los recursos de la comunidad y la sociedad. Al respecto, Fermoso (2003) explica que la educación social ha sido entendida desde diversos enfoques, uno la considera como una pedagogía dirigida a las personas necesitadas en situación de riesgo social; otro, como una forma de educar fuera de la escuela, entre muchas otras interpretaciones. Menciona que su objetivo es servir a los individuos y a las comunidades en la solución de obstáculos que impiden su desarrollo, a la vez que dirige y guía el aprendizaje social de las personas y las colectividades alentando su crecimiento. Fermoso manifiesta como su concepción personal la siguiente:

La Ciencia de la Educación Social o Pedagogía Social es la ciencia social, práctica y educativa no-formal (fuera de la familia y de la escuela), que fundamenta, justifica y comprende la normatividad más adecuada para la prevención, ayuda, reinserción y regeneración de los individuos y de las comunidades, que pueden padecer o padecen, a

lo largo de toda su vida, deficiencias en la socialización o en la satisfacción de necesidades básicas individuales o comunitarias amparadas por los derechos humanos. (Fermoso, 2003, p.63)

Los recursos brindados por entes comunales e instituciones sociales se pueden convertir, una vez alcanzados por las manos de los profesionales en pedagogía, en herramientas para las estrategias educativas que propicien aprendizaje de calidad, aprendizaje para la vida, aprendizaje que facilite el auto-reconocimiento. Asimismo, pueden servir para generar prácticas significativas y diálogos reflexivos que favorezcan el inicio de la transformación, de la superación de barreras y por ende, el inicio a la inclusión y la participación de las personas con deficiencia cognitiva en el ambiente familiar y comunal. Lo anterior es explicado por Fermoso (2003) como Ciencia Social, cuya finalidad, además de buscar socializar a las personas y a las comunidades, radica en respaldar los derechos reconocidos ya en las Declaraciones de Derechos Humanos.

Es esta definitivamente una práctica liberadora, en la que se unen el esfuerzo de entidades comunitarias e instituciones sociales y el aporte pedagógico, para generar sociedades más inclusivas y realidades más participativas de las personas que enfrentan discapacidad, donde se colabora con la satisfacción de las necesidades económicas básicas de este segmento de la población; pero no desde una visión asistencialista, sino basada en apoyos y oportunidades de formación, de construcción de nuevos aprendizajes, desde la realidad de cada educando, para llevar a la práctica habilidades existentes y desarrollar nuevas destrezas que permitan colaborar en la familia, aprender a hacer uso de la comunidad, interactuar con servidores y funcionarios de las entidades y lograr desarrollar capacidades necesarias para su involucramiento social y su participación como ciudadano de derechos.

Desde las vivencias que se dieron en esta investigación, los aportes de las entidades comunales y de las instituciones estatales, no solamente lograron apoyar el proceso hacia la inclusión y la participación; sino que fueron generadores del proceso de cambio de las integrantes de la familia.

Echeita (2010) menciona que el objetivo de la inclusión es brindar respuesta a la amplia lista de necesidades de aprendizaje, ya sea en entornos formales, como en los no

formales. Lo que se cumplió en este proceso investigativo, generando aprendizajes para la vida, en este contexto emergente.

El camino para incrementar la igualdad de oportunidades y la participación de las personas que presentan alguna deficiencia, radica en descubrir juntos las barreras o situaciones que obstaculizan su inclusión. Se da a través de procesos de diálogo y reflexión, donde puedan expresar el cómo percibe su realidad, sus inquietudes, temores y hasta sus molestias; para encaminar las acciones hacia los escenarios correctos y con los apoyos adecuados. Lo anterior crea un ambiente seguro y agradable para las co-investigadoras y les da confianza para seguir avanzando en las acciones para la transformación.

Capítulo III

Marco Metodológico

En este capítulo se detallan los elementos que componen la metodología empleada en el proceso investigativo, tanto el marco que la define como la estrategia utilizada en cada parte del proceso. Se describe el enfoque, el tipo de estudio, los participantes de la investigación, así como las categorías de análisis y la estrategia utilizada.

Se explica, además, el ciclo de acciones, técnicas e instrumentos utilizados para recolectar la información, aunado a las categorías que fundamentan el análisis de los datos obtenidos en el camino de investigación.

Enfoque investigativo

La presente investigación se desarrolla desde un enfoque cualitativo, el que, de acuerdo con Gómez, (2006) no busca probar hipótesis, sino que se realiza por medio de la recolección de datos que no implican la medición numérica, sino que utiliza, descripciones, entrevistas abiertas, historias de vida, revisión de documentos, interacción en grupos o comunidades y observaciones. Tiene como propósito reconstruir la realidad desde la visión de los actores de un sistema social. “A menudo se llama ‘holístico’, porque se precia de considerar el ‘todo’, sin reducirlo al estudio meramente numérico de sus partes”. (Gómez, 2006, p. 60).

Para Balcázar (2005) en el enfoque cualitativo el investigador “pretende conocer la realidad construida por una sociedad de acuerdo con sus propias normas y una manera de entender cómo las formas de pensamiento y las conductas se ajustan a esta construcción”. (p.28) Para esta autora la investigación cualitativa tiene una perspectiva holística (percibe a la persona como un todo, un ser integral e integrada en la sociedad).

Tal como lo describen los dos autores anteriores, en este proceso de investigación cualitativa, se recolectó la mayor parte de la información mediante conversaciones donde se conoció la historia de vida de las participantes, a través de diálogos reflexivos tanto individuales como grupales, a la vez que se propició de forma constante la observación de las dinámicas familiares y personales de las integrantes. Se respetó su visión de la vida, su forma de interactuar y de transmitir la información, evitando sesgos en la manipulación de los datos.

En el camino investigativo se consideró a las participantes de forma holística, valorándolas como seres integrales e integradas en la sociedad, apreciándolas desde el “todo” de su ser y no sólo desde los intereses investigativos.

Este enfoque genera preguntas durante el proceso de investigación, por lo que mantiene una dinámica entre la observación y el análisis. Según Gómez (2006), las preguntas de investigación no se definen de forma inflexible y estática antes de iniciar el trabajo de campo, sino que se van generando antes, durante y después de recolectar los datos y de analizar la información, concretándose éstas conforme avanza el estudio. “La investigación se mueve dinámicamente en un ida y vuelta entre **los `hechos` que se van observando y su interpretación**, en ambos sentidos” (Gómez, 2006, p. 61). El presente camino investigativo requirió del análisis asiduo de los encuentros y de las situaciones que se presentaban, emergiendo la necesidad frecuente de replantearse las acciones a seguir y generando preguntas constantes sobre lo realizado y sobre el devenir, para mantenerse en la dirección correcta, según la realidad y condiciones de las participantes.

Gómez (2006) agrega que este tipo de investigaciones se realizan en los ambientes naturales donde se desenvuelven las personas participantes, sin que el investigador manipule las variables y donde los actores se desempeñan igual que en su diario vivir. La viabilidad de realizar los encuentros y los diálogos reflexivos en la vivienda de las participantes, permitió que el desarrollo de la investigación se diera en el ambiente natural de las mismas, pudiendo interactuar con ellas en las actividades cotidianas, en los espacios reales y con las condiciones naturales que las acompañan.

Para Gómez “los resultados de un estudio cualitativo son descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones” (2006, p.62). Menciona que estos estudios no pretenden sistematizar los resultados a poblaciones más grandes; sino que, generan perspectivas teóricas. Por esta razón el proceso investigativo requirió de la recolección detallada de información de todo lo conversado y vivido en los encuentros, de mantener una observación minuciosa sobre los comportamientos, las expresiones, la interacción familiar, el desempeño social, entre muchos otros aspectos, que permitieron conocer a profundidad la realidad para poder interpretarla y buscar las acciones que pudieran responder de forma asertiva a las posibilidades de cambio encontradas durante la investigación.

Tipo de Estudio

Debido a que dentro de este estudio se realizó una valoración de las personas, del contexto y de los diferentes actores de la comunidad para conocer la realidad y, a partir de ella, se procedió a generar procesos de reflexión, replanteamiento y cambio, el tipo de estudio se basa en la investigación-acción.

De acuerdo con Kemmis y Mc Taggart (1988) la investigación-acción es una forma de análisis introspectivo de un colectivo sobre situaciones sociales con el fin de mejorar las prácticas sociales o educativas. Explican que “la investigación-acción proporciona un medio para trabajar, que vincula la teoría y la práctica en un todo único: ideas en acción” (p. 6).

Durante el proceso investigativo las participantes junto con la investigadora vivenciaron encuentros que dieron paso tanto al análisis e introspección de sus propias vidas y circunstancias, como a la toma de acciones que ayudaron a favorecer sus condiciones generales de vida; así como, su participación en la comunidad. De forma que se combinaban la reflexión y la acción para generar procesos de cambio.

Palacios (2008) afirma que el modelo social considera que:

No son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. (p. 103-104)

Del proceso de investigación-acción vivenciado se puede rescatar la necesidad de que la sociedad ofrezca espacios de participación para sus miembros, de forma que todas las personas puedan hacer uso de los servicios y beneficiarse de forma directa de actividades como educación, atención médica, oportunidad laboral, actividades recreativas, participación social, compra de alimentos, entre otras. Cuando la persona se ve limitada para acceder a los servicios que son específicamente para satisfacer sus necesidades básicas, para potenciar su desarrollo, su participación comunal, mantener buena salud y mejorar su calidad de vida, es cuando se identifica un problema de privación social. Se considera de vital importancia profundizar en la investigación que ayude a identificar las razones que provocan la situación

problemática a fin de buscar las acciones y mecanismos que promuevan el cambio paulatino hasta lograr la transformación, en este caso, la inclusión a la comunidad.

Para comprender mejor este tipo de estudio se detallan a continuación las características de la investigación-acción tomando como referente a Latorre (2007), el cual realiza un listado de dichas características basado en la descripción de Kemmis y McTaggart (1988) y las afirmaciones de Zuber-Skerritt (1992) donde señala que:

La investigación-acción, como enfoque alternativo a la investigación social tradicional, se caracteriza por ser: práctica – participativa y colaborativa - una espiral introspectiva de ciclos de planificación, acción, observación y reflexión – creadora de comunidades autocríticas – emancipadora – un proceso sistemático de aprendizaje, orientado a la praxis – un proceso que implica registrar, recopilar, analizar nuestros propios juicios, reacciones e impresiones en torno a lo que ocurre; exige llevar un diario personal en el que se registran nuestras reflexiones - es político porque implica cambios que afectan a las personas – realiza análisis crítico de las situaciones - interpretativa. (p.25)

Las características recién mencionadas se detallan a continuación, describiendo cómo se presentaron dentro de las estrategias metodológicas empleadas en el trabajo investigativo:

Práctica. Los resultados de esta investigación favorecen la evolución del conocimiento social en cuanto a los aportes que requieren los miembros de una familia que ha vivido en privación social para lograr su auto-reconocimiento como personas y como miembros de la sociedad y su participación comunitaria; también pretende mejorar la comprensión, el reconocimiento de la diversidad de realidades y la identificación de acciones que estimulen la motivación y la atención de personas adultas con deficiencia cognitiva, en condiciones similares a las de esta familia.

Participativa y colaborativa. Al promover procesos de diálogo y auto-reflexión, se origina el reconocimiento de intereses, gustos, realidades y deseos, tanto particulares como familiares, para estimular en las personas toma de conciencia y, por ende, la toma de decisiones grupales e individuales que producen ayuda interfamiliar, cambio de roles, colaboración para el bien común, participación tanto en la dinámica familiar como en la comunidad.

Sigue una espiral introspectiva de ciclos de planificación, acción, observación y reflexión. Al observar y analizar los resultados de cada encuentro surge nueva información según las realidades que se van conociendo de la familia como núcleo y de sus integrantes, como personas individuales, que permite planificar nuevas prácticas que van a ser observadas y analizadas, teniendo como fin trabajar en los problemas prácticos de la familia para mejorar su realidad.

Crea comunidades autocríticas. A través de los encuentros y procesos de diálogo se pretende que la familia identifique las áreas en que deben mejorar, cuáles de sus costumbres enriquecen a la familia tanto grupal como individualmente y cuáles hábitos afectan diferentes aspectos de sus vidas, de forma que al reconocer lo que deben mejorar, puedan tomar conciencia llevándolas a trabajar por dichas mejoras y la adquisición de destrezas y habilidades surgiendo un cambio en el proceso y en los resultados que obtienen en su calidad de vida.

Emancipadora. En el proceso de auto-reflexión, el participante comienza a reconocer cuáles acciones, hábitos, conceptos y decisiones no le permiten construir mejoras en su vida, al reconocerlas se identifica la posibilidad de cambio y al tomar acciones para el cambio, se libera de lo que no le permite desarrollar todo su potencial y es entonces cuando puede levantar las bases para su autonomía.

Es un proceso sistemático de aprendizaje, orientado a la praxis. Tanto la participación de la familia como de la investigadora, se realiza a través de actividades pedagógicas que implican experiencias prácticas que pretenden que dichos actores las mantengan en el tiempo, para generar la participación activa e inclusiva de las personas adultas con deficiencia cognitiva en algunos contextos comunales.

Implica registrar, recopilar, analizar nuestros propios juicios, reacciones e impresiones en torno a lo que ocurre; exige llevar un diario personal en el que se registran nuestras reflexiones. El proceso de investigación-acción implica el análisis continuo de la información que va surgiendo en el proceso, por lo que se debe registrar la información de forma fiel. En la presente investigación se consignaron los datos según el tipo de encuentro, participantes, lugar y fecha de cada actividad. Con la recopilación de las notas se analizaron las situaciones emergentes, las opiniones y sentires de las participantes, se

repensaron los juicios de valor, las acciones tomadas, las oportunidades de mejora, los pasos a seguir y la toma de decisiones para la búsqueda de perfeccionamiento del proceso de cambio.

Es político porque implica cambios que afectan a las personas. La investigadora busca realizar actividades que permitan la auto-reflexión, la vivencia de experiencias significativas por parte de las participantes que las lleven a identificar sus realidades, a tomar conciencia de la realidad, promoviendo la toma de decisiones para construir la marcha hacia actitudes inclusivas dentro de la comunidad.

Realiza análisis crítico de las situaciones. Podemos decir que el proceso de investigación se convierte en un medio de aprendizaje, de análisis y autoanálisis que está orientado a reconocer el medio y a auto-reconocerse, a valorar el medio y a auto-valorarse, a identificar a la comunidad como a la sociedad donde se desenvuelve y a identificarse como un ser activo, una persona de derechos y deberes, un miembro más de la sociedad donde habita. Pero, al reconocerse como persona de derechos, reconoce que debe también ser valorado por los demás, permitiendo que acceda y promueva una relación más horizontal en los diferentes contextos en los que interactúa; ya no se reprime, ni se invisibiliza, sino que inicia su participación con más confianza.

Interpretativa. Los resultados de la investigación social ofrecen mayor conocimiento acerca de cómo los participantes conciben el medio, cómo conciben su propia vida, cuáles son sus realidades diversas, dejando de lado las que el investigador supone que tienen, de cuáles son los apoyos que requieren y cuáles entidades que existen en la comunidad o fuera de ella, son las que pueden brindarles apoyo, de forma que al interpretar la situación desde la perspectiva de los participantes, logre la superación real de las barreras que impiden desarrollar su potencial.

Participantes

La investigación define a las personas participantes en tres grupos de acuerdo a la forma e intensidad de la participación.

El primer grupo está compuesto por las participantes de la familia con quienes se realiza directamente la investigación. Se trata de una familia conformada por cinco miembros, la madre y sus cuatro hijas entre los 18 y 24 años, con quienes realizó un proceso de investigación y acción pedagógica para la transformación. Esto mediante encuentros en los

que se utilizaron estrategias como el diálogo reflexivo y la práctica de nuevas experiencias de vida, que permitieron conocer cada vez más las potencialidades como las áreas en las que no han podido desarrollar habilidades para su bienestar y para poder accionar en su vida de una forma autónoma, abriendo puertas para el proceso de participación en la comunidad. Todo esto de acuerdo con las características y realidades diversas de cada una de ellas.

Estas mujeres adultas participantes, presentan un diagnóstico de deficiencia cognitiva emitido por la Caja Costarricense del Seguro Social y su desarrollo cognitivo y de vida práctica ha sido afectado por el factor ambiental, debido a las privaciones socioculturales que han vivido; a esta familia en adelante la llamaremos la Familia. En la Tabla 1 se detallan las características de quienes conforman este grupo de participantes.

Tabla 1

Características de la participación de las integrantes de “La Familia”.

Integrantes de familia participante	Tipo de participación	Acción de la investigadora
Madre: edad 42 años, vivió en entorno de abuso, luego en abandono, pobreza extrema y a cargo de 4 hijas adultas con características de deficiencia cognitiva, en el año 2011 fue diagnosticada por la CCSS con Retardo Mental moderado.	Población femenina adulta, miembros de una misma familia (la madre y sus cuatro hijas) todas viviendo condiciones de baja escolarización, escasa participación social, pobreza extrema y discapacidad intelectual, sin acceso a oportunidades de ocupación o empleo. Estas personas han aceptado participar del proceso investigativo - educativo a través de encuentros de conversación,	Guiar los encuentros de construcción de un diálogo reflexivo y a la propuesta de acción. Procurar un ambiente agradable, respetando el ritmo de las participantes con el fin de generar una relación de confianza para conocer la historia familiar y personal de las integrantes de la familia, tanto para iniciar la valoración y (re)significación de la realidad vivida; como para
Hija: Z. edad 24 años, vive en pobreza extrema, con escasa escolarización, sin dominio de lectoescritura, la CCSS emitió diagnóstico de Retardo		

Mental.	acción y construcción de apoyos, en que se involucra	conocer las características de la relación inter
Hija: Mh. , edad 22 años, vive en pobreza extrema, con escasa escolarización y relación social, la CCSS emitió diagnóstico de Retardo Mental, Psoriasis y sobrepeso.	el diálogo reflexivo que permita el auto conocimiento, la auto valoración, la identificación de intereses y realidades para reconocer habilidades académicas, personales, del hogar,	familiar. Promover la reflexión a partir de los resultados de los encuentros con las mujeres participantes. Propiciar la participación de todas las mujeres de
Hija: E. , edad 20 años, vive en extrema pobreza, con escasa escolarización, en 2011 la CCSS emitió diagnóstico de déficit atencional, defecto de refracción, dismenorrea y síndrome dispéptico. En 2015 la CCSS diagnosticó presencia de Discapacidad Cognitiva Leve y Privación Socio Cultural.	laborales y sociales y lograr mejorarlas; propiciando el ejercicio de su autonomía personal, su interacción familiar y su participación social en la comunidad. Lo anterior en el marco de los Derechos Humanos y un enfoque cualitativo, emancipador e inclusivo.	forma que expresen sus ideas, sus sentires, sus opiniones para generar la noción de los deseos, intereses, conocimientos, habilidades, costumbres, carencias y realidades diversas, grupales e individuales, de las integrantes de la familia; que permitan la construcción de la toma de conciencia y la apropiación de decisiones dirigidas al aprendizaje y a la generación de cambios en sus interacciones y en su entorno.
Hija: S. , edad 18 años, vive condición de extrema pobreza, y escasa escolarización, en 2015 fue diagnosticada por la CCSS con Discapacidad Cognitiva Moderado, Privación Socio Cultural, Dependencia de terceros, Hipotiroidismo, Dislipidemia.		

Nota: Tabla de elaboración propia (2014)

Otro grupo de participantes que contribuyeron, unos en el inicio de este proceso de investigación, otros en una etapa más avanzada, ya fuera de forma momentánea, o con aportes que se han logrado mantener en el tiempo y que se encargaron de brindar los apoyos económicos, de alimentación, vivienda u otros a la familia, a saber: la Pastoral Social, las Voluntarias Vicentinas y el CONAPDIS. En la interacción entre estos entes y la Familia, acompañada con la mediación de la investigadora-pedagoga, se buscó que la Familia contara con cambios significativos que les permitieron mejorar múltiples aspectos de su calidad de vida. En la Tabla 2 se detalla esta participación.

Tabla 2

Particularidades de los entes participantes

Entes participantes	Tipo de participación	Acción de la investigadora
Iglesia Católica de Coronado por medio de la Pastoral Social. Persona contacto: Pbro. Gerardo León, encargado de dicha Pastoral, sacerdote coadjutor en la Parroquia San Isidro Labrador, en un rango de edad de los 30 a los 40 años, y quien ha participado del proceso de visitas y atención a la familia en estudio.	En el caso de esta investigación el Pbro. León ha sido un facilitador, que ha brindado información de la condición de los miembros de la Familia y es la persona que ha concertado y acompañado las visitas de la investigadora en los primeros contactos con dicha familia. Además de coordinar el apoyo dado a la Familia mediante la Pastoral Social y las Voluntarias Vicentinas. La dirección de la Pastoral Social ha logrado el alquiler de una casa con fondos de la Iglesia, para que esta familia se traslade a una vivienda digna para	Con esta población se aplican entrevistas y una reunión con las personas coordinadoras con el fin de abrir espacios para la información, sensibilización y concientización sobre la necesidad de incluir en diferentes grupos de la iglesia y la comunidad a las personas con deficiencia cognitiva y hacer posible su participación en las diferentes actividades eclesiales y comunitarias.

mejorar su calidad de vida. Al dejar el Pbro. León la parroquia de Coronado, al recibir la familia la colaboración de CONAPDIS y al dejar de asistir estas mujeres a las actividades eclesiales, se perdió el contacto con las personas de la Pastoral Social y con las señoras del grupo de Voluntarias Vicentinas.

Iglesia Católica de Coronado por medio de las Voluntarias Vicentinas. Persona contacto: Sra. R, miembro de las Voluntarias Vicentinas, en un rango de edad de 60 a 70 años.

Doña R ha estado en contacto con la familia aproximadamente desde el año 2006, es quien les ayudó a conseguir el Seguro médico por el Estado, las ha acompañado a citas médicas, consiguió los diagnósticos que les fueron entregados en el 2011, ha coordinado la entrega mensual de alimentos con las Voluntarias Vicentinas. Junto con el Pbro. León y la Pastoral Social, ayudó a conseguir, alquilar, limpiar y preparar la casa para la Familia. Formó el enlace entre las cinco mujeres de la Familia y los grupos eclesiales. Aunque ya no trabaja con la Parroquia de Coronado, sigue dando apoyo a la Familia.

La investigadora obtiene información de estas personas participantes por medio de conversaciones informales, entrevistas, y la participación conjunta en tres visitas a la Familia. Además, mediante comentarios que realizan las mujeres participantes, durante los encuentros, en sus diálogos reflexivos sobre su interacción con las señoras Vicentinas.

<p>Consejo Nacional de Personas con Discapacidad, CONAPDIS por medio del Programa Servicios de Convivencia Familiar (PSCF). Persona contacto: trabajadora social, encargada de la Rectoría Regional (Región Central Norte), quien, junto con un equipo multidisciplinario de asesores realizan el estudio de los diferentes casos que atiende el Consejo con el fin de determinar cuáles son los apoyos que requiere la persona o grupo familiar y el tipo de modalidad al que pueden pertenecer según sus características y realidades diversas.</p>	<p>Informan sobre los diferentes programas y tipos de apoyos que ofrece el CONAPDIS a las personas con capacidades limitadas que lo requieren. Realizan el estudio del caso de la Familia que se presenta en esta investigación; realizan visitas para conocer la realidad del grupo familiar y sus integrantes y determinan las ayudas que se le pueden brindar de acuerdo a las realidades diversas que perciben las personas integrantes de la Familia, gestionan la incorporación de todo el núcleo a uno de sus programas, apoyando la toma de decisiones de esta familia y sus miembros y brindando el seguimiento con apoyos pedagógicos para la participación comunal de forma que pueden construir conocimientos y fortalecer capacidades cuando acceden a grupos ocupacionales o a talleres educativos.</p>	<p>Realiza entrevista a encargada de la Rectoría Regional Central Norte del CONAPDIS con el fin de conocer las diferentes modalidades del Programa Servicios de Convivencia para las personas con discapacidad y para recibir información sobre los requisitos que deben cumplir las integrantes de la Familia para solicitar el ingreso a dicho programa de forma que se pueda brindar apoyo integral, mejorar su calidad de vida y promover en ellas el ejercicio de la autonomía personal. La investigadora establece la comunicación con las personas asesoras del Consejo y trabaja con dichos asesores para lograr algunos objetivos en beneficio de las integrantes de la familia.</p>
---	---	---

Nota: Tabla de elaboración propia (2016)

Por último, se cuenta con entidades públicas y privadas que brindan aportes de interés en el proceso de investigación y en la apertura de espacios de participación, ya sean comercios, servicios ocupacionales o educativos para facilitar apoyos que favorezcan la participación de la Familia dentro o fuera de la comunidad. Estas entidades se involucraron específicamente para el objetivo cuatro de la investigación. En la Tabla 3 se detallan las características de este tercer grupo de participantes.

Tabla 3

Entidades públicas y privadas que brindan aportes de interés en la investigación

Entidades participantes	Tipo de participación	Acción de la investigadora
Asociación pro Jóvenes Especiales (APROJES): Persona contacto: Gabriela Lizano, estudiante de educación especial, docente a cargo de impartir las clases en este taller ocupacional.	Imparte las clases en el taller ocupacional, dedicado mayormente a manualidades y es la docente a cargo de Mh. y de Z. Ella ha compartido con estas dos integrantes de la Familia desde su ingreso al Taller, proporciona información a la investigadora por medio de diálogos de reflexión, donde se comparte información y se toman acuerdos para favorecer el aprendizaje, las relaciones sociales, la interacción con la comunidad y la autonomía de ambas participantes.	Realiza gestión en coordinación con CONAPDIS para el ingreso de las participantes Mh. y Z. al Taller Ocupacional APROJES, valora si las condiciones del Taller son idóneas para ambas mujeres. Dio seguimiento en el proceso inicial de ambientación e interrelación con los compañeros y la profesora, en la ejecución de las manualidades y en la adaptación al nuevo horario en su rutina cotidiana.
Instituto Nacional de las	Atiende en sesiones de terapia	Solicita al INAMU, la

<p>Mujeres (INAMU); oficina de la Municipalidad de Coronado. Persona contacto: Ericka Ávila Chávez, psicóloga, encargada de dar atención psicológica a las mujeres del cantón de Coronado que están viviendo situaciones de abuso o maltrato.</p>	<p>psicológica a la madre de la Familia, durante aproximadamente seis meses.</p>	<p>atención Psicológica de las integrantes de la Familia, por medio de la oficina de ubicada en la Municipalidad de Coronado, mediante una carta, entrevista con la funcionaria del INAMU y encuentros de reflexión con la madre de la Familia para motivar su asistencia a dichas sesiones.</p>
<p>Asociación de Emprendimiento Tecnológico Inclusivo (ADETI). Persona Contacto: Mario Alvarado, director de ADETI, encargado de impartir las clases de computación.</p>	<p>Ofrece curso de computación para E. y S. integrantes de la Familia, durante más de seis meses del año 2015.</p>	<p>En coordinación con CONAPDIS, realiza investigación, preparación y presentación de requisitos para ingreso a curso de computación de E. y S., integrantes de la Familia, realiza visita al lugar con E. y S., queda como persona encargada de las participantes ante funcionarios de ADETI.</p>
<p>Proyecto Educación continua y asesoría en Pedagogía de la División de Educación Básica (DEB) de la Universidad Nacional (UNA), que ejecuta un contrato directo entre la</p>	<p>Imparte curso de “Habilidades Blandas” para preparar e incorporar a la vida laboral a las personas que presentan discapacidad cognitiva. Este curso consta de 30 sesiones en las cuales se trabaja en la</p>	<p>Facilitar la información y los apoyos necesarios a las participantes de la Familia para su participación en el curso de Habilidades Blandas.</p>

UNA y el Consejo de la Persona Joven (CPJ) que ejecutan en diferentes lugares un curso de formación en Habilidades Blandas para el Mundo de Trabajo, y que ofrece la participación de dos mujeres jóvenes de la Familia en uno de los cursos. Personas contacto: Coordinadora y académica-formadora.	construcción de destrezas, actitudes, valores y conocimientos que favorezcan su inserción en el mundo laboral para abrir puertas a una vida más autónoma y participativa.
--	---

Nota: Tabla de elaboración propia (2017)

Categorías de Análisis

Participación de personas con discapacidad en la vida familiar y comunitaria

Suárez (1997), afirma que “la participación es un proceso o acción que implica compartir, comunicar, concertar, convenir y solicitar información. Ella puede ser social, ciudadana o comunitaria” (p.4). Se puede agregar, para efectos de este trabajo de investigación, que la participación podría también ser familiar; que implica que el individuo esté dispuesto a compartir, comunicarse y convenir con quienes conforman la familia. Pero; también comprende que el grupo de personas debe estar dispuesto, no sólo a recibir lo que el individuo tenga a gusto aportar, si también a querer ser reciproco con éste. De tal forma que, la participación lleva al individuo a buscar incluirse en un grupo; pero, también a esperar ser incluido por los demás, a ser recibido y aceptado, siendo entonces un proceso de reciprocidad, una acción de aceptación mutua.

Esteinou (2006) se inclina por la definición de familia de la Asociación Estadounidense de Ciencias de la Familia y el Consumo (1975), la cual explica como dos o más personas que comparten recursos, responsabilidades, toma de decisiones, valores, metas y

mantienen un compromiso mutuo en el tiempo sin considerar vínculos legales, de sangre, adopción o matrimonio. Esteinou también hace referencia a la definición que dio a conocer el Newsweek a partir de una encuesta realizada por la Massachusetts Mutual Life Insurance Co. a 1200 adultos en Estados Unidos, las cuales escogieron la que explica que una familia está conformada por la gente que se ama y se cuida mutuamente. Ambas definiciones basan la esencia de la familia en la fortaleza de las relaciones del grupo que la conforma.

Por lo anterior se promueve en esta investigación un concepto de familia como un grupo de dos o más personas que conviven bajo un mismo techo y comparten recursos, intereses, responsabilidades, decisiones, valores, metas y que se manifiestan amor y cuidado mutuo a través del tiempo y que colaboran en un mismo fin, sin que necesariamente existan vínculos de consanguinidad, legales, de adopción o matrimonio.

Quinn y Degener (2002), afirman que, según Naciones Unidas, “los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia” (p.75); siendo el núcleo familiar el primer soporte emocional que colabora con la persona con discapacidad, se debe procurar que el grupo tenga los recursos y posibilidades de brindar el mejor de los apoyos para el máximo desarrollo del potencial de su familiar con deficiencia. Personas en condición de discapacidad solicitan a sus familias que les ayuden a aprender a movilizarse por sí mismos para maximizar el potencial de sus capacidades. Quinn y Degener (2002) Lo anterior supone que se consulten sus opiniones, que se respeten sus decisiones, que se tomen en cuenta sus intereses, que se satisfagan sus necesidades básicas y que se le propicie una educación dirigida hacia el desarrollo de su potencial y de su autonomía, que esté presente en actividades familiares como celebraciones, cumpleaños, paseos, entre otros.

De acuerdo con Lillo y Roselló (2004) la comunidad es entendida como maneras de relaciones que se caracterizan por un alto grado de intimidad, compromiso social y continuidad en el tiempo, donde se fusionan pensamientos, sentimientos, tradiciones y compromisos.

Desde la realidad de la Familia participante de esta investigación y considerando la necesidad de participar de la dinámica comunitaria para mejorar su condición general de vida; la vida comunitaria sería la interrelación de personas, servicios, entidades gubernamentales y privadas que buscan satisfacer las necesidades del colectivo social para el logro del bien común.

Según Vived y Molina (2012), “las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos y tienen derecho a participar en la vida política, social y económica de la comunidad a la que pertenecen” (p.10), estos mismos autores aseguran que “las personas con discapacidad intelectual se encuentran en niveles deficitarios de participación” (p.10). Lo anterior nos permite advertir que sus derechos son irrespetados al no crear en las sociedades la suficiente igualdad de oportunidades para la participación ciudadana. La participación en la vida comunitaria hace referencia a que todas las personas de una sociedad pueden formar parte activa del quehacer diario de la comunidad donde habitan; comparten los mismos derechos de opinar, hacen uso de los servicios, reciben los beneficios que permiten su pleno desarrollo y mejoran su calidad de vida en forma equitativa con los demás miembros de la comunidad. Además de cumplir con todos los deberes que le corresponden como ciudadanos.

Persona adulta

La persona, en el marco de los derechos humanos es un ser digno de ser y con valor intrínseco; independientemente de si es niño, niña, adolescente o persona adulta no importa si es hombre o mujer, ni su religión, nacionalidad, color de piel, cultura, tradiciones, condición legal, opción sexual ni la condición de (dis)capacidad. De esta percepción de persona, como un ser valioso en sí mismo, con derechos y responsabilidades humanas, se parte en esta investigación, igualmente como en el paradigma social de la discapacidad, luchando por sus derechos humanos y oponiéndose a todo tipo de discriminación, marginalización y exclusión de la persona debido a su condición de discapacidad.

López-Barajas y Sárrate (2002) definen a la persona adulta como el que ha terminado de crecer o el que ha crecido, explica que se interpreta a la edad adulta como la etapa en la que el organismo humano alcanza su completo desarrollo y su mayoría de edad. Comentan que la definición de adultez más detallada es aportada por la psicología dando como su sinónimo la madurez, la cual hace referencia a la persona responsable de la propia conducta, teniendo plenitud de juicio, serenidad, dominio propio. Mencionan también algunas características como: capacidad de relaciones interpersonales, estabilidad emocional, aceptación de sí mismo, objetividad y autonomía.

Según la explicación anterior podemos decir que la persona adulta es la persona responsable de sí misma y de su conducta, que tiene dominio de sus actos y que tiene

favorables relaciones intrapersonales e interpersonales, es estable emocionalmente y lleva una vida autónoma e independiente.

Persona adulta con deficiencia cognitiva y condición de discapacidad intelectual

Bonals y Sánchez (2007) mencionan que actualmente se concibe que la deficiencia cognitiva genera una condición de discapacidad intelectual, dependiendo de la interacción del individuo con su entorno. Dichos autores citan a Schalock y otros (1994) cuando afirman que la discapacidad intelectual (antes retardo mental) es un impacto de la relación de la persona con habilidades intelectuales y adaptativas restringidas y el entorno. Estas dos definiciones afirman que es el entorno el que presenta condiciones que exigen más de lo que la persona puede desempeñar, por lo que, desde las concepciones actuales, para equiparar sus oportunidades, lograr una participación social sostenible y desarrollar al máximo sus capacidades para el disfrute de una vida plena, es en el entorno donde deben existir los apoyos que le permitan gozar de la igualdad de condiciones e inclusión en todos los ámbitos de la vida humana.

De acuerdo a lo anterior, podemos decir que la deficiencia cognitiva es una limitación de las habilidades intelectuales y de las competencias de desempeño para la vida diaria de una persona que al encontrarse con los estándares de la sociedad donde habita, puede hallarse en condición de desventaja y requerirá de algunos apoyos y de actitudes de tolerancia y aceptación del colectivo social para lograr el disfrute de una vida plena en el desarrollo de su ser integral y para lograr la participación en la sociedad a la que pertenece, con miras a construir una sociedad inclusiva.

Berger (2007) nos dice que desde el aporte de la teoría de Piaget el desarrollo cognitivo se entiende como un proceso en acción, que obedece a ideas en conflicto y a vivencias desafiantes. Esta autora agrega que, según esta teoría, la forma de pensar y nuestras perspectivas y esperanzas afectan nuestros valores y la forma en la que actuamos, creemos, suponemos y actuamos. Berger (2007) añade que otras teorías como la de Erick Erickson consideran que son las experiencias vividas y el ambiente en el que nos desarrollamos, los que afectan nuestro conocimiento. Si damos por ciertas ambas teorías, podemos decir que tanto el ambiente en el que crece la persona, como las situaciones desafiantes de la vida que lleva cada

quien, serán influyentes en las actitudes, comportamientos, valores, reglas de vida y capacidades de nuestro proceso de desarrollo.

Las mujeres participantes en la investigación enfrentan una condición de discapacidad intelectual, basada en el diagnóstico de retardo mental, es decir en una deficiencia cognitiva enfrentada con sus circunstancias de vida en la familia y la comunidad.

La Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR, 2002) define la discapacidad intelectual (antes retardo mental) como un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, con limitaciones asociadas en dos o más de las áreas de habilidades adaptativas y explica que la deficiencia cognitiva se manifiesta antes de los 18 años. Dentro de las habilidades se incluyen: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, destrezas sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, competencias académicas funcionales, tiempo de ocio, trabajo. Es por esta razón que la persona puede necesitar apoyos para eliminar barreras y desarrollar habilidades, los mismos pueden ser intermitentes o permanentes y su intensidad depende de la interacción real de la persona en su vida diaria.

Estos apoyos deben posibilitar la identificación de las limitaciones que impiden la participación efectiva de la persona con discapacidad intelectual en su medio. De manera que, superando esas barreras, pueda vivir de forma real y plena esa participación, facilitando su bienestar en aspectos como salud, realización personal, interacción con la familia y la sociedad, cuidado personal, educación, seguridad, entre otros.

La familia participante de esta investigación se encuentra en condición de privación social. Como ya se aportó en el apartado de la justificación, O'Hara (2008) reconoce la compleja relación entre privación social, discriminación y discapacidad intelectual, relacionando la discapacidad intelectual directamente con situaciones de exclusión indicando:

Las personas con discapacidad intelectual permanecen entre los miembros más vulnerables de la sociedad y con frecuencia experimentan múltiples obstáculos para el cuidado de la salud. Padecen importantes riesgos y problemas de salud y sin embargo pagan una “penalización” por su discapacidad, resultado de la exclusión social, discriminación y aislamiento. (p.154).

Lo anterior se observó en las realidades de vida de las mujeres participantes, requiriendo reconocer las barreras que impedían la falta de acceso a servicios de salud, alimentación de calidad, comunicación, educación, entre otros obstáculos.

Privación Social

Dominguez-Berjón et al (2001), citado por Cordera, Ramírez y Ziccardi (2008) explican que la palabra privación, es utilizada para describir carencias tanto económicas como sociales y que supone la privación de aspectos sociales y materiales. A pesar de encontrarnos en el siglo XXI, cuando la tecnología ha presentado un impresionante desarrollo y el nivel de vida de muchas personas ha mejorado en nuestro país gracias a las oportunidades de educación y trabajo; se encuentran muchas familias que viven grandes carencias económicas que los lleva a privarse de adecuada alimentación, de educación, de acceso a atención médica, de acceso a vestimenta, a una vivienda digna, a un ambiente comunal adecuado para la crianza de los hijos; en fin, se privan del acceso a una participación social que procure crecimiento y aprendizaje, limitando su desarrollo general y sus oportunidades para más adelante acceder a trabajo y a posibilidades de una vida digna para sí y para sus hijos, siguiendo una espiral de privaciones, limitaciones y falta de oportunidades que se hereda por generaciones y priva a las personas del desarrollo de su máximo potencial, es esa precisamente la privación social.

Apoyos Pedagógicos

La pedagogía latinoamericana, según la visión de praxis (acción y reflexión) de Freire, se refiere a experiencias educativas que realizan las personas educadoras, mediante vivencias y testimonios de participación que enfrentan a las personas educandas en su proceso personal de aprender a conocer. (Streck, Redin y Zitkoski, 2015). En este sentido la pedagogía se vive como un proceso recíproco de enseñanza-aprendizaje, en el que las personas educadoras son guías de las vivencias educativas, y están siempre dispuestas a aprender.

En esta investigación la construcción de apoyos pedagógicos, se refiere a un proceso de enseñanza y aprendizaje, no formal ni escolarizado, que trata de eliminar barreras y reconocer y perfeccionar habilidades, dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas. Es decir, se parte de una pedagogía popular, respetuosa, constructiva y crítica, para generar apoyos en conjunto en un proceso educativo participativo, que se dirige al aprendizaje más

que a la enseñanza o a la instrucción. Además, el proceso y los apoyos pedagógicos se sitúan en la realidad concreta de las personas, con el propósito de eliminar barreras y transformar situaciones y relaciones que inhiban el mejoramiento de la calidad de vida.

Estrategia Metodológica

La estrategia metodológica de esta investigación pretende diseñar y establecer los apoyos pedagógicos y acciones que se requieren trabajar con las personas adultas en condición de discapacidad intelectual para identificar las barreras que impiden su plena participación y el disfrute de sus derechos como persona; para, de esta forma reconocer, fortalecer y potenciar con ellas, las habilidades que propicien un desempeño autónomo en la vida diaria, acceder a diferentes servicios que se brindan en la comunidad y mejorar así su participación en diferentes ambientes comunitarios. Al mismo tiempo, procura identificar cuáles entidades, dentro o fuera de la comunidad, pueden colaborar apoyando a estas mujeres y promover la gestión con estos entes públicos o privados para satisfacer necesidades básicas de las participantes; así como promover el acceso a actividades educativas, ocupacionales o laborales que contribuyan a mejorar su calidad de vida, su participación en la comunidad y su interacción social con el medio. Su finalidad es establecer y construir apoyos pedagógicos con las personas participantes en encuentros de diálogo reflexivo, donde se tomen decisiones y se definan experiencias de participación, tanto de forma individual según sus características, capacidades y realidades, como de forma grupal según las costumbres, creencias, relación intrafamiliar, hábitos e interacción con la comunidad; buscando que dichos apoyos puedan aportar una mejora en la participación familiar y comunitaria, en la calidad de vida y en la autonomía de las mujeres de la Familia en un enfoque de derechos e inclusión social.

Fases en la investigación

La metodología se desarrolló distinguiendo cuatro fases, de acuerdo a los objetivos específicos que en cierta forma se puedan ver como estrategias metodológicas para poder concretar el objetivo general. Estas fases no se realizaron completamente en línea de tiempo, sino que en el transcurso de la investigación se logró conocer y tomar en cuenta la realidad compleja del tema y dar cambios en los cuatro diferentes momentos, como ámbitos de una misma realidad. A continuación, se refiere a estas fases.

Fase 1: Encuentros de conocimiento mutuo entre las co-investigadoras

Objetivo: Conocer a profundidad la realidad de la familia, su interacción familiar y social, sentires sobre su realidad pasada y presente, sus gustos, intereses, hábitos y aspiraciones.

En esta fase se realizan encuentros de diálogo que permitan conocer la realidad no sólo de la Familia, como grupo social, sino también las particularidades de las integrantes, de forma que mediante ese diálogo se construya una relación de confianza que permita ir conociendo los puntos de vista de cada una. Se beneficia también en estos encuentros el autoconocimiento de las participantes y el conocimiento interfamiliar, abriendo espacios para expresarse y dar a conocer sus opiniones no sólo a la investigadora, sino también a las otras integrantes de la familia. Favorece también el conocimiento de la autopercepción y de la percepción que tienen hacia las demás hermanas, hacia la madre y hacia las personas que no forman parte del núcleo familiar.

Fase 2: Mediar con instituciones que puedan brindar apoyo y soporte a la familia

Objetivo: Facilitar la gestión ante entidades públicas, privadas y organizaciones no gubernamentales (ONG's), necesarias para la satisfacción de sus necesidades básicas.

En esta etapa se pretende identificar las entidades públicas, privadas y ONG's que puedan participar en la presente investigación brindándole a la Familia apoyos, especialmente aquellos que estén diseñados y dirigidos a personas adultas que enfrentan condiciones de discapacidad intelectual y que representen apoyos sostenibles en el tiempo; ya que debido a las características y las condiciones de privación social que enfrenta esta Familia, se requiere de un soporte en diferentes aspectos de la vida, que trabajen en pro de maximizar el desarrollo de habilidades y la autonomía; pero que puedan brindar el seguimiento necesario para asegurar la igualdad de oportunidades y mejorar la calidad de vida de estas mujeres.

Fase 3: Construir apoyos pedagógicos para el desarrollo de habilidades de la familia

Objetivo: Construir apoyos pedagógicos con las participantes, desde la interacción con la familia y la comunidad, para favorecer su autopercepción, aprendizaje, el uso de recursos y su participación social, respetando las características particulares y dirigidos a mejorar su calidad de vida en un enfoque de integralidad e inclusión social.

En esta fase se utilizan los recursos brindados por las entidades del Nivel 2 como medios para desarrollar actividades y acciones tanto dentro del hogar, como en la comunidad,

que facilitan la construcción de aprendizajes, construcción de autoconfianza y confianza en las personas del medio, que permiten reflexionar con respecto a conductas y actitudes, que motivan la puesta en práctica de múltiples acciones nuevas para las participantes, tales como uso de los servicios, interacción con funcionarios y servidores de la comunidad, manejo de servicios bancarios, uso del dinero y de otros medios de pago, entre otros. Para no quedarse en la mera acción, se realizan expresamente encuentros y diálogos de reflexión sobre lo vivido en el hogar y sobre las experiencias en comercios y servicios de la comunidad.

Fase 4: Generar cambios en las oportunidades de participación de las integrantes de la familia para fortalecer su autonomía

Objetivo: Identificar en forma conjunta las opciones educativas, ocupacionales y laborales, de acuerdo con su interés y posibilidades, para impulsar cambios en la participación familiar y comunitaria.

En esta fase se han reconocido ya los intereses, las prioridades, diversas realidades y habilidades de cada una de las participantes y del grupo Familiar. Por esta razón se dirige el trabajo a identificar las entidades que ofrezcan oportunidades educativas o laborales que les permitan mejorar sus posibilidades de interacción social, de desplazamiento en la comunidad, de toma de decisiones, de manejo de recursos comunales y de participación, para fortalecer su autonomía personal y calidad de vida en un enfoque de derechos e inclusión social.

Actividades, técnicas e instrumentos

Se describen seguidamente las actividades, técnicas e instrumentos utilizados que generaron la información, la reflexión, la acción y transformación vivida en el proceso investigativo.

Por ser ésta, una investigación de enfoque cualitativo, toma en consideración el contexto y se basa principalmente en encuentros de diálogo reflexivo, en experiencias de participación conjunta y en la gestión ante entidades públicas y privadas, de donde surge la construcción de apoyos pedagógicos vivenciados en actividades de la vida cotidiana, tanto en la realidad familiar como en el contexto comunitario.

Algunas de las actividades empleadas fueron:

- Entrevistas a los diferentes actores: Las entrevistas con las entidades públicas y privadas buscan recolectar información que permita conocer la existencia de

programas destinados a apoyar a las personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad cognitiva, conocer qué tipo de apoyo puedan favorecer el desarrollo de habilidades, la participación en su comunidad y el desarrollo de una vida autónoma.

- Reuniones con funcionarios de entidades y con integrantes de grupos eclesiales.
- Conversaciones informales con diversos actores del proceso investigativo.
- Gestiones realizadas ante diversas entidades públicas y privadas: en procura de alcanzar apoyos que permitan la satisfacción de necesidades básicas y la participación de las mujeres de la Familia en los contextos familiar y comunitario.
- Visitas preliminares a la Familia junto con integrantes de los grupos eclesiales: se dan al inicio del proceso investigativo con apoyo de personas de la Iglesia Católica.

Dos técnicas vivenciadas con las mujeres participantes fueron:

- Encuentros de Diálogo Reflexivo: los cuales se realizan con una, varias o todas las integrantes de la Familia, donde se generó el espacio para la expresión de ideas, pensamientos, sentires, deseos, opiniones de las mujeres co-investigadoras y donde se buscó el logro de acuerdos, toma de decisiones, reconocimiento de habilidades existentes, construcción de acciones a seguir, entre muchos otros emergentes de importancia para el proceso investigativo.
- Experiencias de Participación: seguida por conversaciones reflexivas: que se dan mediante la gestión y en compañía de la investigadora-educadora para promover la interacción de las integrantes de la familia en el contexto familiar y en el ambiente comunitario, facilitando la participación social en diversos comercios y servicios de la comunidad y el aprendizaje de sí misma a través de la experiencia.

Se utilizaron algunos Instrumentos que facilitaron la recopilación de la información y la organización de los datos, los cuales se adjuntan en los Anexos, a saber:

- Escala de Calidad de Vida: Es un instrumento de Verdugo, Arias y Cols. (2005), el cual se adapta para su uso con una de las mujeres participantes (ver Anexo B) permite conocer si las dimensiones de la calidad de vida están siendo experimentadas por la persona con discapacidad, cuáles y en qué grado son vivenciadas de forma real y en cuáles esta calidad es deficiente, para promoverlas y potenciarlas, logrando así el bienestar de la persona.

- **Diario de Campo:** donde se recopila la información de cada uno de los encuentros, de las entrevistas, de los diálogos informales o reflexivos, y todas las vivencias y situaciones que se suscitaron durante los momentos con cada uno de los actores y participantes de la investigación.
- **Guía de Observación Participante:** es donde se compila información del ambiente físico y social de las integrantes de la Familia y de las habilidades presentes en cada una.
- **Recolección de Información Preliminar a la Entrevista:** permite conocer los datos del funcionario que será entrevistado y del departamento donde trabaja.
- **Entrevista a Funcionario de Institución Pública o Privada:** busca recopilar información sobre los tipos de apoyo que brinda la entidad a las personas con discapacidad cognitiva que se enfrentan a condiciones de exclusión social.
- Otro instrumento utilizado fue la Grabación de Audio, el cuál no se recopila en los anexos, debido a sus características. Este instrumento permite conservar detalles que pueden ser olvidados en el proceso de conversación y ser consultado posterior al momento del encuentro para reflexionar sobre lo dicho por las personas participantes.

En la tabla 4 se presentan en forma general algunas de las actividades realizadas con las personas integrantes de la Familia, las habilidades que se pretenden promover en las mujeres participantes para lograr los objetivos de la investigación, los cuales se muestran a continuación.

Tabla 4

Actividades realizadas con la Familia, donde se vivenció la reflexión y la participación

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
Desarrollar confianza y un ambiente de seguridad que permitiera	Se realizan encuentros iniciales en la vivienda de la Familia para proponer y negociar el	Conocerse investigadora y co-investigadoras e interactuar en el ambiente cotidiano.

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
a las mujeres de la Familia participar con libertad.	inicio del proceso de la investigación-acción.	Acordar los términos de la investigación.
Continuar trabajando en fortalecer la seguridad y la confianza, así como la libertad en la interacción.	Se organiza y realiza una actividad conjunta de día de cocina.	Reconocer las destrezas de socialización, el dominio de habilidades culinarias y el comportamiento dentro del hogar de cada una de las mujeres de la Familia.
Estimular el sentimiento de ser valoradas, comprendidas y apoyadas ante la experiencia de vivir en la nueva casa.	Debido a que la Pastoral Social de Coronado alquila una casa para la Familia y logra sacarlas del precario donde vivían, se realiza una visita para darles la bienvenida a su nuevo domicilio.	Identificar el nivel de adaptación y las emociones que se han generado en cada una de las participantes de la Familia con el cambio de vivienda.
Fortalecer la relación de Mh. con la madre, para que experimente su apoyo. Promover en Mh. la autonomía y la responsabilidad para atender a tiempo situaciones de salud.	Se acompaña a tres mujeres de la Familia a un examen médico en el Hospital Calderón Guardia.	Lograr que la Madre acompañe a una de sus hijas a un examen médico. Reflexionar respecto a actitud (de una de las hijas de la Familia) durante un examen médico. Lograr la atención médica y la interacción con funcionarios del hospital.
Promover la interacción con funcionarios del hospital.		Fortalecerse en el desplazamiento por la

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
Promover la seguridad y la confianza para desplazarse fuera de su hogar, en un lugar extraño.		comunidad y dentro del centro médico.
Promover el desplazamiento de las integrantes de la familia fuera de su casa y la confianza para conocer e interactuar en su comunidad.	Se realiza caminata por la comunidad con la Familia.	Reconocer gustos e intereses de interacción al visitar comercios y hacer uso de diferentes servicios de la comunidad.
Conocer la importancia de consumir comidas saludables. Identificar los alimentos más recomendados para favorecer su salud. Aprender sobre comida balanceada y horarios alimenticios.	Junto con las integrantes de la familia, se recibe una charla con un doctor nutricionista para favorecer las decisiones alimenticias con miras a mejorar los hábitos de alimentación.	Reflexionar respecto a sus hábitos de alimentación y las diferentes opiniones sobre la alimentación personal y grupal del núcleo familiar. Motivarse en la toma de decisiones saludables para los horarios y calidad de alimentación.
Promover autonomía en la interacción y comunicación con funcionarios y doctores de la Clínica, al solicitar y recibir atención médica. Resolver por sí	Se acompaña a las integrantes de la Familia en varias ocasiones a la Clínica de Coronado para sacar cita y asistir a citas médicas necesarias que habían estado atrasando por diversas razones.	Identificar el nivel de comunicación y comprensión verbal de las integrantes de la Familia a la hora de pedir cita y de recibir la atención médica. Conocer el desempeño y la

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>mismas situaciones comunes que se presentan en la Clínica.</p> <p>Reforzar el aprendizaje sobre el desplazamiento dentro la Clínica de su comunidad, la ubicación de los diferentes departamentos, consultorios y sectores de importancia.</p>		<p>capacidad para resolver situaciones que se presentan en la Clínica de Coronado.</p> <p>Practicar el uso de servicios que ofrece la Clínica de su comunidad y conocer los diferentes departamentos que existen en su infraestructura.</p> <p>Interactuar con servidores comunitarios.</p>
<p>Fortalecer la confianza para interactuar con personas desconocidas.</p> <p>Reforzar la seguridad y la autoconfianza para realizar trámites bancarios.</p> <p>Apropiarse del derecho a la participación en el uso de servicios públicos.</p> <p>Fortalecer el sentido de pertenencia en la comunidad como camino al empoderamiento y a la autonomía.</p>	<p>Se acompaña en varias ocasiones a las integrantes de la Familia a realizar diferentes trámites en uno de los Bancos de su comunidad.</p>	<p>Practicar el uso de los diferentes servicios bancarios que requieren las integrantes de la Familia.</p> <p>Solicitar la apertura de cuentas bancarias para las integrantes de la Familia que van a recibir subsidios de entidades del Estado.</p> <p>Familiarizarse y empoderarse con el uso de servicios bancarios para lograr autonomía en estos trámites.</p> <p>Promover la participación de las personas que enfrentan discapacidad en el uso de los servicios bancarios.</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>Fortalecer conocimientos matemáticos básicos.</p> <p>Fortalecer autoconfianza.</p> <p>Aprender el uso de aparatos electrónicos que faciliten el acceso al uso autónomo del dinero.</p> <p>Promover a la autonomía.</p> <p>Promover conciencia y apropiación de sus derechos.</p>	<p>La investigadora y pedagoga, junto con las participantes de la Familia, realizan visitas en segundas ocasiones, al cajero automático del Banco donde abrieron las cuentas bancarias, para impulsar el aprendizaje del uso del cajero como un paso a la vivencia de la autonomía.</p>	<p>Aprender el uso del cajero automático promoviendo la autonomía en el manejo del dinero, en algunas integrantes de la Familia.</p> <p>Propiciar la interacción con el medio donde habitan haciendo uso de servicios comunitarios.</p> <p>Lograr empoderamiento en el ejercicio de derechos en las integrantes de la Familia, mediante el uso de servicios comunitarios.</p>
<p>Seguridad y confianza para entrar en comercios a los que no habían entrado antes.</p> <p>Hacer uso de las listas de compras realizadas por ellas.</p> <p>Identificar sus propios gustos, intereses, capacidades y las diversas situaciones de cambio.</p> <p>Aprender a tomar decisiones.</p> <p>Apropiarse del derecho</p>	<p>Se realizan varias visitas conjuntas a supermercados de la comunidad.</p>	<p>Realizar con conocimiento práctico y sin miedo la adquisición de alimentos y artículos de la canasta básica en los supermercados donde asisten los demás habitantes de la comunidad, como parte de la apropiación de sus derechos ciudadanos.</p> <p>Conocer los comercios de su comunidad.</p> <p>Lograr un buen desempeño y participación en los comercios de la comunidad.</p> <p>Mejorar la capacidad de</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>a la participación en comercios de la comunidad.</p> <p>Conocer los diferentes comercios de la comunidad y aprender a valorar los que más les conviene.</p> <p>Aprender a interactuar con servidores de los comercios.</p> <p>Aprender a pagar con tarjetas de débito.</p>		<p>decisión, el reconocimiento de sus diversas realidades, gustos e intereses mediante la compra de artículo de primera necesidad.</p> <p>Descubrir el uso de las tarjetas de débito como medios de pago para evitar la manipulación de ciertas cantidades de dinero en efectivo.</p>
<p>Aprender a desplazarse fuera de su comunidad.</p> <p>Fortalecer el comportamiento adecuado al hacer uso del transporte público.</p> <p>Aprender sobre el desempeño peatonal en la vía pública al cruzar las calles, hacer uso de las zonas peatonales, hacer lectura de los semáforos, entre otros.</p> <p>Crear sentimiento de responsabilidad hacia</p>	<p>Se acompaña en varias ocasiones a las integrantes de la Familia a las oficinas de CONAPDIS para dar seguimiento a su participación en el Programa Servicios de Convivencia Familiar.</p>	<p>Gestionar y dar continuidad a la participación en el Programa Servicios de Convivencia Familiar de CONAPDIS.</p> <p>Llegar a acuerdos con el Asesor(a) de CONAPDIS a cargo de la Familia, como parte del proceso de permanencia en el Programa, para mejorar las condiciones de vida de las integrantes de la Familia.</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>el Programa de Convivencia Familiar y el manejo de fondos públicos.</p> <p>Fortalecer la interacción con personas funcionarias de CONAPDIS.</p>		
<p>Aprender sobre el desplazamiento dentro de su comunidad.</p> <p>Reforzar el sentimiento de satisfacción personal al poder comprar artículos de primera necesidad.</p> <p>Fortalecer las habilidades para elegir, priorizar, decidir y manifestar sus deseos a la hora de satisfacer sus necesidades.</p> <p>Aprender a hacer uso del dinero.</p> <p>Desarrollar empoderamiento, al auto-reconocerse como ciudadanas de</p>	<p>Se acompaña a las mujeres de la familia a diferentes comercios de la comunidad en distintas ocasiones, para realizar la compra de artículos como zapatos, ropa, artículos de aseo personal, entre otros, para satisfacer sus necesidades básicas.</p>	<p>Reconocer su desempeño y capacidades de interacción social en la realización de sus compras en diferentes comercios de la comunidad.</p> <p>Detectar necesidades de aprendizaje.</p> <p>Mejorar la capacidad de elección y toma de decisiones, así como la manifestación y priorización de gustos, intereses y prioridades.</p> <p>Empoderarse en lo práctico y lo emocional al hacer uso de dinero propio.</p> <p>Desplazarse por la comunidad.</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>derechos.</p> <p>Reforzar el aprendizaje del uso del transporte público y del desplazamiento fuera de su comunidad.</p> <p>Fortalecer el desempeño peatonal en la vía pública.</p> <p>Desarrollar seguridad y confianza para participar en actividades recreativas fuera de su casa.</p> <p>Fortalecer el compartir familiar.</p>	<p>Se realiza una actividad recreativa, que consistió en un paseo al Zoológico Simón Bolívar, lugar que fue escogido por las participantes como favorito para poder recrearse, ya que disfrutaban de observar a diferentes animales.</p>	<p>Promover la recreación y el compartir familiar en actividades de esparcimiento fuera de su área de confort.</p> <p>Lograr el uso de transporte público dentro y fuera de su comunidad.</p> <p>Mejorar el nivel de dominio de desplazamiento fuera de su comunidad.</p> <p>Aprender la seguridad peatonal durante el desplazamiento por la ciudad capital.</p>
<p>Promover el desplazamiento lo más autónomo posible dentro de la comunidad.</p> <p>Promover la participación en actividades ocupacionales en horario diurno.</p> <p>Reforzar la seguridad y la confianza para</p>	<p>Se realizan diferentes visitas al taller ocupacional APROJES, para la gestión de incorporación y de la participación en actividades manuales por parte de dos de las hijas de la Familia.</p>	<p>Lograr la participación en un taller ocupacional dedicado especialmente a la confección de manualidades, por parte de las dos hijas mayores de la Familia.</p> <p>Fortalecer creatividad y habilidades manuales en las dos hijas mayores de la Familia.</p> <p>Estimular la interacción social de las dos mujeres con los</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>relacionarse con personas externas al núcleo familiar, mediante la interacción social en grupos comunales.</p> <p>Reforzar habilidades manuales existentes y la creatividad.</p>		<p>compañeros (as) del taller.</p> <p>Propiciar la independencia en el desplazamiento comunal.</p>
<p>Fortalecer el autorreconocimiento de sus derechos al tener voz y voto en la toma de decisiones de situaciones referentes a ellas y a su familia.</p> <p>Fortalecer la capacidad para reconocer sus necesidades y priorizarlas.</p> <p>Propiciar un sentido crítico a la hora de escoger el lugar conveniente para sus necesidades habitacionales.</p> <p>Fortalecer su interacción social con</p>	<p>Se realizan visitas con los integrantes de la Familia a buscar casa, para el cambio de vivienda con apoyo de CONAPDIS.</p>	<p>Lograr escoger un lugar dónde vivir que reúna las condiciones solicitadas por CONAPDIS.</p> <p>Conocer los gustos, opciones, capacidad de adaptación, progresos, opiniones y deseos en relación con la búsqueda de una casa de habitación.</p> <p>Generar la atención de las realidades individuales y grupales del núcleo familiar al escoger un lugar dónde vivir.</p> <p>Promover autonomía y autoorganización en la interacción social con los arrendatarios de las casas que se visitan a la hora de escoger la vivienda.</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>las personas que les muestran las casas.</p> <p>Fortalecer su capacidad negociadora con los posibles arrendatarios.</p> <p>Fortalecer la independencia, la organización y el compromiso al hacerse responsables del arriendo de un inmueble.</p>		
<p>Fortalecer el autorreconocimiento de sus derechos al ingresar a comercios donde antes les fue negado el acceso.</p> <p>Reforzar su sentido de pertenencia en la comunidad como ciudadanas.</p> <p>Fortalecer la interacción social en el medio en el que cohabitan.</p> <p>Fortalecer su seguridad</p>	<p>Se realizan algunas visitas a restaurantes y sodas con las mujeres de la familia.</p>	<p>Construir la percepción personal de ser y sentirse ciudadanas de derechos al visitar dentro y fuera de la comunidad, lugares a los que antes no podían entrar por falta de recursos o porque les era negado el acceso.</p> <p>Desarrollar sentido de pertenencia en la comunidad, visitando lugares para vivenciar momentos de esparcimiento con las participantes de la Familia.</p> <p>Derribar barreras que han</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
personal al superar temores del pasado.		impedido la plena participación de la familia en comercios de su comunidad mediante la interacción práctica y la conversación reflexiva.
<p>Promover seguridad en las co-investigadoras frente al proceso investigativo.</p> <p>Desarrollar confianza en las mujeres participantes hacia la investigadora-educadora.</p> <p>Desarrollar sentimientos de certeza de estar recibiendo de parte de la investigadora-educadora empatía, comprensión, trato igualitario, inclusión, compañerismo.</p> <p>Promover la libertad para expresarse según su sentir y forma de</p>	Se realizan más de cincuenta encuentros de diálogo reflexivo en la casa de habitación de la Familia participante.	<p>Establecer relaciones de confianza con la Familia en general y con cada participante en particular y de éstas con la investigadora-educadora.</p> <p>Reconocer la vivencia y realidad familiar y sus relaciones intra-familiares, para identificar aspectos que pudieran generar barreras para la participación familiar y comunitaria y para la autonomía individual.</p> <p>Propiciar espacios para opinar sobre situaciones personales o de cualquier otra integrante de la Familia, a fin de velar por el bienestar de todas las participantes.</p> <p>Promover y construir espacios de diálogo que generen la</p>

Habilidades por promover en las co-investigadoras	Actividades conjuntas (investigadora-educadora y co-investigadoras)	Objetivos (formulados en función de las personas participantes)
<p>pensar.</p> <p>Promover la concientización de los aspectos vividos que requieren de cambios para mejorar su bienestar personal y familiar, como camino hacia el empoderamiento y la toma de decisiones, que favorecerán su autonomía y su participación.</p>		<p>reflexión, la escucha y la expresión de sus ideas y sentires dentro del grupo familiar.</p> <p>Concientizarse de su realidad y de las necesidades de cambio, a fin de tomar decisiones que permitan la transformación hacia la participación y la autonomía.</p>

Nota: Tabla de Elaboración propia (2016)

Las actividades buscaron la identificación y eliminación de barreras que impedían el acceso y la plena participación de las mujeres co-investigadoras, facilitaron la interacción social; así como, la participación en diferentes contextos que eran concebidos por las integrantes de la familia como prohibidos o inaccesibles. Además, se promovieron habilidades que favorecieran su interacción con el medio y que les permitieran participar con mayor confianza y seguridad en ambientes comunitarios. Lo anterior se generó no solamente por la práctica de la acción, sino también por mantener la conversación abierta, donde se gestó un proceso de reflexión y aprendizaje en cada una de las mujeres participantes.

Consideraciones éticas

Dentro de las consideraciones éticas en la presente investigación se puede indicar que al ser una investigación acción con personas con discapacidad y basado en el modelo social y

de derechos, se ha respetado en cada momento a cada sujeto participante, resguardado su privacidad e integridad como persona, dando lugar a sus derechos.

A todas las personas participantes se les ha solicitado su consentimiento para participar en este proceso de investigación, primeramente, conversando y seguidamente se les realizó una solicitud formal (mediante cartas respaldadas por la Universidad Nacional) para obtener su aprobación.

Asimismo, se negociaron las actividades a realizar con las personas participantes y se ha destacado que su colaboración en las mismas era de forma voluntaria.

En este Informe (tesis de grado) no se menciona el nombre de las personas que conforman la población en estudio, resguardando al grupo familiar y a las personas miembros y funcionarios de las diferentes entidades comunitarias en la confidencialidad.

Por último, cabe destacar que los fundamentos, respaldos y aportes teórico-prácticos han sido citados o parafraseados, respetando el nombre de su autor, el año y números de páginas, y han sido enumerados en las referencias del presente documento.

Capítulo IV

Análisis e interpretación de resultados

En el presente capítulo se describen las vivencias de las mujeres participantes co-investigadoras, durante las diferentes fases de la estrategia metodológica. A la vez, se realiza un análisis de los hallazgos emanados en los encuentros de diálogo reflexivo, en la gestión con diferentes entidades, en la praxis propiciadora de interacción de las participantes en la familia y la comunidad, con la finalidad de responder al problema y a los objetivos planteados.

La información se describe y analiza de acuerdo con las categorías que se suscitaron en el proceso investigativo, preliminares y emergentes, las cuales permiten conocer a fondo la realidad de la familia, de las participantes en forma individual y los resultados obtenidos en cada fase.

La investigación se realiza en un contexto emergente, para ello se efectúa en primer lugar una fase de acercamiento a la familia en su contexto natural, para fortalecer la confianza con la investigadora-pedagoga. Se trabaja en el mutuo conocimiento, donde inicia y se hace realidad el proceso co-investigador para reconocer la realidad e identificar los obstáculos que pueden estar interfiriendo en el desarrollo de las integrantes de la familia. Seguidamente inicia la segunda fase, donde se gestiona con entidades públicas y privadas que puedan colaborar en la satisfacción de necesidades básicas de las participantes. En una tercera fase se promueve el fortalecimiento de la autonomía, del bienestar y de las condiciones generales de vida de las integrantes de la familia. Se considera en primer lugar las capacidades y el potencial de cada una de ellas y se establecen diferentes apoyos pedagógicos que contribuyan a fortalecer sus habilidades, reconociendo las realidades diversas e intereses particulares que cada una posee, para llegar a la reflexión individual y conjunta que permita identificar todo aquello de lo que son capaces, para mejorar sus condiciones e interacciones personales, familiares y sociales de vida. Estos apoyos, además, estimulan el aprendizaje en: el desplazamiento y uso de la comunidad, la ejecución de acciones dirigidas a la interacción de las integrantes de la familia con diferentes comercios y servicios comunales, fortalecen la vivencia de su autonomía y su participación en dichos contextos. En la última y cuarta fase se promueve la generación de cambios en las oportunidades de participación de las mujeres de la

familia, de forma que se estimule el acceso a actividades ocupaciones y de educación no formal.

En todas las fases del proceso investigativo sobresale como estrategia de mediación el diálogo reflexivo, tanto individual como grupal para originar la estimulación del pensamiento, el reconocimiento de ideas propias, la expresión verbal de sus sentires, la identificación de las realidades e intereses de las co-investigadoras, a la vez que propicia conocer y valorar sus vivencias así como promover la reflexión y la toma de decisiones personales y familiares en la búsqueda del beneficio colectivo. Este diálogo se realiza por lo general en actividades planeadas de acompañamiento a su desenvolvimiento en los diferentes ámbitos de la vida y en actividades que emergieron como posibilidades en la misma investigación.

El trabajo realizado con la familia buscó posibilitar el acceso a la comunidad. Conforme se fueron superando las barreras, las participantes comenzaron a conocer un mundo que antes les era prohibido, lejano y muchas veces desconocido. Las nuevas experiencias generaron nuevos aprendizajes y sobre todo el descubrimiento de sus propias capacidades; lo que pudieron lograr, cómo pudieron vencer sus propios temores, cómo enfrentaron el aprendizaje de actividades que antes eran desconocidas, cómo relacionarse con otras personas de diferentes edades y en diferentes contextos, reconocieron que pueden convivir en colectividades donde viven personas a las que ellas antes evitaban y cómo comenzaron a desarrollar sentido de pertenencia dentro de la comunidad con la que conviven en lo cotidiano.

Es desde la perspectiva docente que se motiva la investigación, el deseo de profundizar en la construcción de nuevos caminos pedagógicos que procuren la eliminación de barreras y el acercamiento de las participantes adultas a la interacción social dentro y fuera de los límites de su hogar. Es así, como se propicia el camino interactivo de reflexión y praxis, que ha permitido construir apoyos pedagógicos propicios para generar decisiones de cambio, decisiones dirigidas a mejorar la calidad de vida y la participación, desde el auto reconocimiento de su valía, de sus deberes y derechos, desde la identificación de sus propias necesidades de apoyo, de sus capacidades, sus intereses, deseos y de la asunción de responsabilidades como productores de autonomía.

Es necesario aclarar que en este capítulo se identifica a los participantes con las letras iniciales de sus nombres o apellidos para resguardar su privacidad. Así mismo, en las citas

textuales de comentarios de las participantes se hace referencia, de forma codificada, al momento en que fue dicho, el tipo de actividad y a la fecha en que se dio. (Ver Anexo A)

Propuesta pedagógica desde la interacción familiar – comunitaria y la reflexión conjunta

El proceso pedagógico que se llevó a cabo en este trabajo investigativo consistió primeramente en crear un ambiente de confianza y seguridad con cada una de las mujeres de la Familia participante, tanto para la interacción con la investigadora-pedagoga como para su participación en el proceso investigativo; para luego partir de actividades de interacción dentro del núcleo familiar y dentro de la comunidad donde habitan. Una vez vivida cada experiencia participativa, se propicia un encuentro de diálogo reflexivo conjunto, donde, mediante conversaciones, se analizan las vivencias, las situaciones emergentes, los sentires y opiniones de las co-participantes, dando paso al diseño de apoyos pedagógicos para fortalecer habilidades y capacidades en las mujeres de la Familia que fueron identificadas como necesarias en el proceso de reflexión, tomando así acuerdos y decisiones que implican acciones por parte de las co-investigadoras, gestiones de la investigadora ante diferentes entidades y nuevas experiencias de participación comunitaria o familiar según sea la necesidad emergente, para luego realizar nuevos encuentros de conversación reflexiva y diálogo conjunto. Siendo este un proceso cíclico de reflexión y praxis pedagógica.

Esta intención pedagógica implicó que los apoyos pedagógicos fueran vivenciados dentro de la misma interacción comunitaria, mediante pequeñas acciones que potenciaron diferentes habilidades y promovieron la superación de temores, la seguridad personal, la conversación con diferentes personas de la comunidad, la empatía, la autoconfianza en lo que ellas mismas pueden lograr, el desplazamiento por la comunidad, el auto conocimiento de sus realidades y necesidades de apoyo, gustos e intereses, su autorreconocimiento como ciudadanas de derechos; dando como resultado la construcción de aprendizajes nuevos y el fortalecimiento de los existentes, que les permitió asumir su parte en derribar barreras para poder potenciar sus capacidades y lograr su participación en los ambientes familiar y comunitario.

En este sentido cabe destacar que la presente investigación se ha basado en el modelo social, pero se reconocido que, en esta experiencia con la Familia se ha optado más por

trabajar con las mujeres que con la comunidad, aunque también en la comunidad se ha interactuado y gestionado apoyos desde el paradigma de derechos.

La interacción familiar y comunitaria antes descrita se concentra en tres acciones que se fueron llevando a cabo en todo el proceso investigativo, las cuales son: Experiencias de participación, Encuentros de diálogo reflexivo y Gestiones de la investigadora. (Ver Anexo A) Las mismas se detallan a continuación.

Experiencias de participación

Entre las experiencias de participación se asumen todas las actividades de interacción de las mujeres participantes en la familia y en diferentes ambientes de la comunidad, para lograr conocer su desempeño en los diferentes contextos, sus actitudes y respuestas comportamentales e ideológicas ante diferentes situaciones y ambientes, de donde surgen opiniones de los pasos a seguir. A la vez, esta interacción permite que las mujeres de la Familia se enfrenten a realidades nuevas, a experiencias que desconocían o que creían no poder conocer, abriendo camino a espacios nuevos para ellas en su comunidad e iniciando no sólo un proceso de relación con las personas de la comunidad, sino también con espacios físicos que no fueron accesibles para ellas en el pasado, promoviendo el conocimiento de su ambiente comunitario y el aprendizaje del desplazamiento por su comunidad. En cada actividad se vivencian experiencias que resultan significativas para las mujeres co-investigadoras, por lo que en cada momento vivido pueden surgir aprendizajes de importancia para favorecer el fortalecimiento de habilidades y capacidades necesarias para mejorar su bienestar y su participación.

Diálogos reflexivos

Los diálogos reflexivos son encuentros que se dan en su gran mayoría en la casa de la Familia, en casi todos están presentes todas las mujeres participantes, en ocasiones participan sólo algunas y en otras sólo una de ellas, dependiendo de las circunstancias del momento. Algunos son más estructurados y planificados, mientras que otros son emergentes, dándose conversaciones por petición de una o algunas de ellas sobre situaciones específicas donde era pertinente el apoyo personalizado. Son momentos donde se puede conversar tanto sobre las experiencias vivenciadas en el encuentro o interacción anterior, como de temas emergentes solicitados por la misma Familia. Generalmente responden al análisis y la reflexión sobre las experiencias participativas vividas. Retomando los objetivos que se plantearon para dicha

actividad, la investigadora-pedagoga realiza preguntas para guiar el momento a la reflexión de cómo se sintieron, qué les gustó, si hubo algo que les disgustara, cuál o cuáles aprendizajes se obtuvieron, si hubo dificultades, con qué se sintieron cómodas y con qué no, se abren espacios para dar opiniones, expresar sentires, aclarar dudas. En algunas situaciones se identificó la necesidad de abordar aprendizajes académicos, por ejemplo el repaso de conceptos matemáticos básicos como los números, conteo, sumas, restas, uso de la calculadora sencilla, entre otros. En otras participaciones y diálogos se identifica la oportunidad de fortalecer habilidades existentes que se pueden potenciar y en otros se identifica la posibilidad de eliminar costumbres que afectan su salud, su desarrollo y su derecho a la participación, como es el caso de una de las hijas de la Familia, la cual pasaba todo el día en su cama y requería de apoyos que la ayudaran a salir de esta costumbre. Es en estos diálogos reflexivos en los que se identifican los apoyos pedagógicos que las co-investigadoras necesitan para reconocer sus capacidades, fortalecer sus habilidades y mejorar sus condiciones de vida. Sin embargo, se puede destacar que el diálogo mismo también operó como un apoyo pedagógico; ya que, al encontrarse la familia en una condición de aislamiento social y por ende, no contar con la compañía, el apoyo y la oportunidad de revisar sus costumbres y experiencias en torno a su plan de vida, se encontraban disminuidas las posibilidades de experimentar conversaciones y reflexiones con personas externas al núcleo familiar ni con las mismas integrantes de su familia. De esta forma, esos encuentros se convirtieron en oportunidades para sentirse escuchadas, para pensar y repensar en las circunstancias vividas y para que pudieran reconocer aspectos relevantes de su realidad; siendo los momentos de diálogo verdaderas posibilidades de apoyo, de aprendizaje de su realidad, convirtiéndose en medios para alcanzar mejoras en su bienestar, en su autonomía y en su participación para la vivencia de sus derechos.

Apoyos pedagógicos

El apoyo pedagógico es un apoyo profesional que inicia con el diseño de experiencias educativas. La construcción de apoyos pedagógicos se da en forma conjunta con las personas participantes, tanto mediante acciones inmediatas y emergentes que surgen de la necesidad de las mujeres participantes de ser apoyadas en un momento dado, como de oportunidades de apoyo vistas con anticipación y que son planificadas para ser abordadas. El diseño de la experiencia pedagógica no se agota en la acción; sino que, implica información, conversación,

reflexión de su necesidad de apoyo y de los objetivos planteados para lograr el reconocimiento de aprendizajes y el desarrollo de sus capacidades. Cada apoyo se vive en un proceso conjunto en el que la investigadora-pedagoga asume una función de guía en la vivencia educativa, en un ambiente en el que todos logran aprender y enseñar y en una relación de trato horizontal, que facilita la libertad para expresarse, fortaleciendo la confianza y la seguridad personal de las mujeres participantes. Los apoyos pedagógicos buscan fortalecer las habilidades que requieren las mujeres integrantes de la Familia en las diferentes vivencias que surgen del proceso de investigación. Dichas habilidades, no siempre están dirigidas a aprendizajes académicos, por el contrario, en la mayoría de las circunstancias, se identifica la necesidad de apoyo para reconocer y potenciar habilidades relacionadas con el desempeño social, con la autoconfianza, con el autorreconocimiento, con la relación intrafamiliar, con el desplazamiento por la comunidad y fuera de ella y muchas otras que se presentan más adelante en la Tabla 5.

Otro aspecto de importancia es que dichos apoyos, por estar dirigidos a mujeres adultas, son abordajes pedagógicos que se basan en vivencias en los mismos comercios y entidades de la comunidad, en la práctica misma de realizar trámites bancarios, compras, asistir a servicios de salud, entre otros; permitiendo que las experiencias de participación se conviertan en momentos para aprender, conocer, descubrir y comprender a través de la interacción con el medio y con las personas. De esta forma el apoyo pedagógico dado no solamente busca ser oportuno en el momento y en la estrategia a utilizar, sino que, además, procura tener relevancia y significado en la vida cotidiana y afectiva de las personas participantes, además de propiciarse en su contexto, cumpliendo con motivaciones, intereses y metas de las mujeres de la Familia, facilitando así la eliminación de barreras que impiden la participación. Dichos apoyos parten de la acción misma, que luego es analizada para identificar los aspectos que se deben retomar, si requieren de más apoyos o de práctica, por ejemplo, el uso del cajero automático, que requiere de realizar la actividad varias veces para aprenderla de manera apropiada, siendo estas experiencias reales, vividas en la misma comunidad.

Gestión de la investigadora ante diferentes entidades

Las gestiones que realiza la investigadora en diferentes entidades del Estado y en otras entidades privadas, en algunas ocasiones son realizadas sólo por ella, pero algunos momentos

son vivenciados con las mujeres integrantes de la Familia, lo que favorece su participación en la comunidad y sus propias capacidades de gestión ante las instituciones. En primera instancia estas gestiones estuvieron enfocadas en buscar apoyos por parte de las Entidades para satisfacer necesidades básicas de las integrantes de la Familia y en el avance del proceso buscaban promover la participación de las mujeres co-investigadoras en actividades ocupacionales, educativas o laborales. Todas estas gestiones están compiladas en la Tabla 6 (Ver Anexo A)

A continuación se presentan los apoyos trabajados tanto por parte de las entidades, como los apoyos de tipo pedagógico que se construyeron con las mujeres co-participantes, para el logro de aprendizajes que fortalecieran sus habilidades y capacidades potenciales. Como la cantidad de habilidades trabajadas responde a una lista extensa, éstas fueron agrupadas y resumidas en la Tabla 5, en la que los apoyos construidos se presentan en la columna izquierda y los aprendizajes, habilidades y capacidades gestionadas se presentan en la columna derecha.

Tabla 5

Apoyos construidos y habilidades fortalecidas con las integrantes de la Familia

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
Apoyos negociados y brindados desde las entidades a favor de la participación de las mujeres de la Familia:	
Ingreso al Programa Servicios de Convivencia Familiar del CONAPDIS	Reconocer el sentimiento de saberse valoradas, comprendidas y apoyadas.
Subsidio económico mensual a tres de las integrantes de la Familia.	Sentir seguridad y tranquilidad al poder satisfacer sus necesidades básicas.
Se le dio énfasis a la cobertura de necesidades básicas, manifestándoles que sus vivencias cotidianas eran importantes y que sus necesidades de apoyo para el aprendizaje eran del interés de la investigadora, para ser provistas de forma sostenible en el tiempo. En todo momento se les hizo sentir escuchadas, se le dio valor a sus opiniones,	Lograr reconocer y satisfacer las necesidades de apoyo para su

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>se tomaron en cuenta sus sugerencias.</p> <p>Asesoría y visitas a la Familia en el uso del dinero del subsidio.</p>	<p>aprendizaje.</p>
<p>Atención del INAMU por medio de terapia psicológica en, Municipalidad de Coronado.</p>	<p>Poder conversar sobre vivencias del pasado que han dejado heridas en la vida de la madre de la Familia.</p>
<p>Apoyos pedagógicos contruidos con las integrantes de la Familia y la investigadora:</p>	
<p>Desde los encuentros iniciales se creó un ambiente de relación horizontal, manifestándoles empatía y respeto.</p>	<p>Sentir confianza y seguridad para interactuar</p>
<p>En el segundo encuentro se realizó una actividad rompe hielo de “Día de cocina”, donde trabajamos juntas para construir confianza entre las co-participantes.</p>	<p>con personas externas al núcleo familiar: la persona investigadora,</p>
<p>Acompañamiento a citas médicas: en las citas médicas a las que se les acompañó, se les modeló no sólo el trato con los funcionarios, sino también el manejo de papeles y la tramitología, calendarización, explicándoles paso a paso lo que deberían hacer y los lugares donde debían ir. En los encuentros de diálogo reflexivo se realizaron anotaciones de los pasos a seguir para cada trámite de servicio médico, recordándolos uno a uno.</p>	<p>funcionarios de entidades, servidores de comercios, entre otros.</p> <p>Vencer el temor de entrar a comercios y entidades del Estado.</p>
<p>Acompañamiento a realizar gestiones bancarias: antes y durante cada trámite bancario se les dio una explicación detallada a las mujeres de la Familia, de lo que ellas deberían hacer para lograr cada tipo de trámite, fueran depósitos, retiros u otros.</p>	<p>Ser protagonistas y poder recibir el apoyo interfamiliar para estimular la salud, la autonomía y la autoconfianza.</p>
<p>Visitas a los supermercados: en estas visitas el apoyo estaba dirigido a propiciar que las participantes interactuaran con las</p>	

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>personas que las atendían, que entrando al lugar superaran el temor de ingresar, que conocieran los productos que hay en el mercado y se familiarizaran con ellos, que caminaran por el lugar y se sintieran a gusto, disfrutando de la experiencia.</p>	
<p>Acompañamiento a las oficinas de CONAPDIS: en el que se busca promover el desplazamiento fuera de la comunidad, el uso de transporte público, tener contacto con personas desconocidas, la interacción con los asesores del Programa Servicios de Convivencia Familiar (PSCF), motivar la conversación explicando sus vivencias y el manejo del subsidio.</p>	
<p>En las visitas de los asesores del CONAPDIS: cuando los asesores llegan a la casa de las integrantes de la Familia, se les pide que sean ellas las que expliquen lo que han realizado, que presenten ellas los documentos y se interviene sólo en caso necesario.</p>	
<p>En las gestiones para el ingreso de las mujeres participantes al PSCF, se les apoya y acompaña a buscar los documentos, pero se promueve el espacio para que sean ellas las que soliciten los servicios, se realizan diálogos en los que se les explica paso a paso lo que deben hacer, se dramatizan los encuentros con los funcionarios con anticipación, se repasan las acciones a seguir, se les anticipa lo que pueden esperar y en el sitio se les explica lo que sucede, dónde queda cada servicio, para que vayan comprendiendo cada acción por realizar y lo ya ejecutado.</p>	
<p>Para las actividades recreativas se les da espacio antes en un encuentro reflexivo para que ellas propongan, negocien y elijan dónde desean ir, se detalla paso a paso lo que van a realizar, se les da explicación del comportamiento peatonal</p>	

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>que deben tener, así como del uso del servicio de transporte. Se diseñan una o dos actividades lúdicas que permitan fortalecer la relación familiar de todas las integrantes de la Familia durante el paseo. Se propone el ingreso a restaurantes, con el fin de superar el temor de entrar a ciertos comercios y de comer delante de la gente. Se incita verbalmente a la madre para que acepte entrar a ciertos comercios.</p> <p>Ingreso de Z. y Mh. al Taller Ocupacional APROJES: para el ingreso de las hijas mayores de la Familia a este taller se realizan las gestiones de matrícula en coordinación con la persona asesora de CONAPDIS. Con las mujeres participantes se efectúa un encuentro de diálogo para darles a conocer la opción, explicarles en detalle en qué consiste la asistencia a este taller, qué tipo de actividades realizarían ahí y para preguntarles si están de acuerdo en ingresar de forma regular a este lugar. Se promueve la motivación en ambas mujeres explicándoles que en el taller se realizan principalmente manualidades, tal como a ellas les gusta y que se pretende fortalecer las habilidades manuales que poseen. Con la participación en este Taller, se propicia la interacción social con personas de diferentes edades, de su comunidad.</p> <p>Búsqueda de casa para alquilar: acompañamiento a la Familia participante en la búsqueda de casa de alquiler, promoviendo en un encuentro de diálogo reflexivo anterior a la visita de las casas, que conversen con los propietarios, se realiza un listado de los aspectos que se deben averiguar, se definen las características que debe cumplir el inmueble, se estimula a que realicen ellas mismas las preguntas sobre lo que necesitan. Se promueve el derecho de opinar y de elegir lo</p>	

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>que consideran es mejor para ellas, tomando en cuenta sus opiniones en cada aspecto de la casa. En la conversación se impulsa el que ellas negocien con los propietarios las condiciones del trato.</p>	
<p>Acompañar a Mh. y a M. al Hospital: en este caso el apoyo consistió en motivar a la madre a acompañar a su hija al hospital a un examen médico, logrando que la madre fortaleciera la relación de ambas, que la hija se sienta apoyada con la compañía de su madre, así como con sus manifestaciones de interés sobre las circunstancias de salud de su hija. Se leen los documentos, se les brinda explicación sobre los trámites que deben realizar al momento del examen médico, se le da contención emocional a la madre, la cual se manifiesta con ansiedad en el momento, se le dan explicaciones sobre lo que va sucediendo. Al llegar a la casa se abre un espacio de diálogo para recapitular los pasos a seguir junto con los respectivos documentos que deben presentar en citas subsecuentes. Se brinda apoyo en el archivo de la documentación, así como en calendarizar las fechas importantes para dar seguimiento a las citas médicas de Mh. Además se le explica paso a paso a E. lo que deben hacer de ese momento en adelante, para que ella apoye a su madre en la continuidad de la atención médica de su hermana Mh.</p>	<p>Fortalecer las relaciones interfamiliares.</p> <p>Expresarse con naturalidad y libertad ante las mujeres integrantes de su Familia.</p> <p>Expresar sus gustos e intereses, sin temor a ser apoyadas o desaprobadas, sino, validando su posición y opinión en aspectos inherentes a la Familia.</p> <p>Reflexionar en la importancia de trabajar en equipo para procurar mejoras en su bienestar individual y colectivo.</p>
<p>Actividad recreativa en el zoológico: por petición de S. se les provee de una cámara fotográfica y se les enseña el uso de la misma, para que puedan registrar la vivencia de la actividad. En encuentro de diálogo anterior se explican los pasos a seguir para realizar esta actividad, desde la cantidad de dinero que van a necesitar, se les explica el uso del transporte</p>	

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>público, así como la forma en la que se realizará el recorrido dentro del zoológico. Además se programa la visita a un restaurante, para compartir y estrechar lazos a lo interno de la familia.</p> <p>Se realizan diversos encuentros de diálogo reflexivo para conversar sobre situaciones internas de la familia como responsabilidades, opiniones, hábitos, costumbres, compromisos con su salud, tomar en cuenta el criterio de todas, hacer real el tener vos y voto en todas las situaciones familiares, así como promover la enseñanza-aprendizaje de unas para con las otras. Las temáticas de estos encuentros surgen de las realidades observadas en encuentros anteriores, de situaciones emergentes y de temas que ellas mismas proponen de manera espontánea en los encuentros y que requieren de ser abordadas en el momento o planificadas para encuentros posteriores.</p>	
<p>En el cambio de casa cuando las mujeres de la Familia salieron del precario: se les dio apoyo visitándolas en varias ocasiones inmediatamente después del traslado. Se realizó reunión de reflexión con las mujeres participantes, haciéndoles preguntas: ¿cómo se sintió cada una de ellas durante el momento del cambio?, ¿cómo se sentía cada una con la nueva casa?, ¿qué aspectos les faltaba de resolver en la nueva casa?, ¿cómo se organizaron en las habitaciones?, ¿si les faltaban artículos para aseo, alimentación, camas, ropa de cama u otros?, ¿si conocían los alrededores del nuevo vecindario?, entre otras preguntas.</p> <p>Se realizaron además varios encuentros de diálogo reflexivo en la nueva casa de habitación de la Familia participante, para continuar el proceso de apoyo, construcción de confianza y</p>	<p>Desarrollar sentimientos de empatía, sentirse valoradas, comprendidas y apoyadas.</p>

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>empatía, para seguir conociendo la realidad de las mujeres participantes, así como continuar trabajando en la búsqueda de entidades que pudieran colaborar en la satisfacción de necesidades básicas de las mujeres de la Familia.</p> <p>En cada encuentro de diálogo se construyó un ambiente de comprensión hacia cada una de las mujeres participantes, cuidando que en todo momento se sintieran valoradas.</p>	
<p>Acompañar a las mujeres de la Familia a solicitar y a asistir a citas y exámenes médicos: la pronta planificación y asistencia a buscar el servicio médico tuvo como objetivo crear conciencia en las integrantes de la Familia, de la importancia de buscar atención médica para resolver sus carencias de salud. A la vez, implicó priorizar con ellas las necesidades de salud, planificar las visitas a la clínica del lugar, revisar la papelería y documentación, calendarizar las citas y exámenes de cada una, acompañarlas a realizar el trámite, acompañarlas a la cita médica, mediar con los doctores que las atendían, tomar notas de las indicaciones médicas para luego ser retomadas en los diálogos reflexivos, modelarles la entrega de documentación en los servicios de laboratorio, rayos x, farmacia y administración. Darles explicaciones detalladas en sitio para la ejecución de las acciones al realizar los trámites en la clínica.</p> <p>Encuentros de diálogo reflexivo donde se abordó: la atención médica recibida, las indicaciones médicas, los horarios de la ingesta de medicamentos, las dudas sobre los trámites realizados, la revisión de documentación y la importancia del cuidado de la salud mediante la toma fiel de los medicamentos, la alimentación y la búsqueda oportuna de atención médica.</p>	<p>Atender a tiempo situaciones de salud.</p> <p>Reflexionar sobre las acciones que les procuran beneficios en su salud y en su bienestar general.</p> <p>Buscar atención médica de forma oportuna y autónoma, sacando cita, asistiendo puntualmente, guardando de manera responsable la papelería, calendarizando citas y exámenes médicos.</p> <p>Aprender el proceso de solicitud de exámenes, medicamentos, inyecciones, curaciones, entre otros servicios que ofrece el centro médico.</p>

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>Varias visitas conjuntas a supermercados de la comunidad: en encuentros de diálogo anteriores a la actividad, se elaboran listas de los productos que se requieren comprar, se establece la cantidad de dinero requerida, se define si hay productos que no se han gastado, se establece que todas puedan cubrir sus necesidades priorizando lo más urgente. Se toman decisiones sobre el lugar más conveniente para realizar sus compras, considerando experiencias anteriores.</p>	<p>Autoconfianza para: Priorizar Mejorar desempeño social Expresarse con mayor libertad Identificar lo que les conviene y elegir con sentido crítico.</p>
<p>Momentos de interacción en la comunidad: durante estos momentos se promueve mediante preguntas que las mujeres de la familia comparen productos, escojan lo que les gusta, que tomen decisiones sobre lo que van a llevar, tomen en cuenta lo que cada mujer de la Familia necesita, respetando sus gustos e intereses, que realicen preguntas a la investigadora sobre los productos que encuentran, ya que estas vivencias son una novedad para las personas participantes. Además se promueve que realicen consultas a los dependientes de los comercios, que se encarguen de realizar ellas el pago de las compras con apoyo de la investigadora-educadora, fomentando que conversen con los funcionarios del lugar.</p>	<p>Capacidad negociadora Aprender a tomar decisiones</p>
<p>Compra de artículos como zapatos, ropa, artículos de aseo personal u otros: se aprovecha que estos comercios dan una atención más personalizada, para modelarles la interacción con las personas dependientes; se promueve mediante preguntas y solicitud de opiniones la interacción de las mujeres de la familia con estos servidores y se abre el espacio para que sean ellas las que interactúen con las personas vendedoras de los comercios, construyendo mayor seguridad para interrelacionarse en su comunidad.</p>	

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>Asistencia a citas médicas: se acuerda, en un diálogo reflexivo anterior, que de forma progresiva ellas serán las que le expliquen a los doctores lo que sienten, que conversen con ellos y con las personas que realizan los trámites administrativos, generando cada vez más confianza para hacerlo por sí mismas.</p>	
<p>Visitas, en repetidas ocasiones, al cajero automático del Banco: para impulsar la autoconfianza en el aprendizaje del uso del cajero automático, se aborda en los encuentros de diálogo la explicación sobre el uso de los mismos, retomando paso a paso lo que se debe hacer, se observan ilustraciones y se retoman las experiencias anteriores para evacuar dudas y hacerles preguntas al respecto. Luego se procede a realizar la experiencia participativa de la extracción de dinero del cajero, para hacer realidad la vivencia y ejecución de las acciones estudiadas, que luego vuelven a ser reflexionadas en otro encuentro de diálogo.</p>	
<p>Visitas con las integrantes de la Familia a buscar casa: durante la búsqueda de vivienda es cuando más se aprovecha la oportunidad de construir con las participantes la autoconfianza para interrelacionarse con personas de la comunidad. Se realiza el análisis de la situación mediante diálogos reflexivos con las co-participantes antes y después de la búsqueda y observación de las viviendas para abordar aspectos como: reflexionar e identificar lo que les conviene y elegir con sentido crítico, tomando en cuenta las características que la vivienda debe poseer y la capacidad para negociar con los propietarios de las casas aspectos como áreas que no estén en buen estado, arreglos que deben realizarse antes de ocupar la vivienda, quién va a pagar la</p>	

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>limpieza del jardín, la forma de pago del depósito, la fecha de entrega del dinero, el respeto de las condiciones planteadas por los propietarios y la elección de la casa que más les conviene dentro de las que han observado. Para esto se comparan las condiciones materiales y de ubicación de las viviendas visitadas, las condiciones del contrato, el precio de las mismas, la forma de pago del depósito, entre otros aspectos, para considerar si les conviene o no hacer el trato.</p> <p>Durante las visitas a las viviendas se promueve mediante preguntas a las mujeres de la familia, el externar sus opiniones sobre lo que ven en cada aposento, se les explica con anticipación que ellas tienen el derecho a opinar y a participar en la toma de decisiones, lo que les ayuda a fortalecer el empoderamiento y la autoconfianza para expresarse con libertad a la hora de observar las viviendas.</p>	
<p>Para el aprendizaje del desplazamiento de las mujeres de la Familia por la comunidad, se realizaron apoyos como: caminatas por la comunidad, el acompañamiento a comercios, al banco, a citas médicas y a supermercados: al inicio del proceso investigativo se realizan caminatas entre la nueva casa y el centro de la comunidad, con el interés de identificar los lugares conocidos por las mujeres de la Familia participante, así como enseñarles nuevos caminos para llegar a los lugares que deberían visitar con mayor frecuencia, como por ejemplo, la iglesia, la municipalidad, el banco, el parque, los supermercados, entre otros; así como modelar el adecuado desempeño peatonal al cruzar las calles, la lectura del semáforo, el uso de zonas peatonales, el uso del transporte público, conocer la ubicación de las paradas, reconocer dónde deberían bajarse del bus para ir a la Clínica y conocer la</p>	<p>Desplazamiento dentro y fuera de la comunidad y dentro de entidades como la Clínica de Coronado, el Banco, otros.</p> <p>Conocer lugares de importancia en su comunidad.</p> <p>Conocer la ubicación de servicios comunales significativos como paradas de buses, clínica, bancos, comercios, entre otros y saber llegar de su casa hasta estos.</p>

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>cantidad de dinero necesaria para pagar el pasaje. Luego en los diálogos reflexivos se retoman las experiencias de participación para repensar sobre lo que conocían, lo que les era desconocido, sobre lo que aprendieron, cómo se sintieron, proponer nuevas actividades y aprendizajes, con la finalidad de mejorar su desplazamiento autónomo por la comunidad, ya que solamente la madre sabe desplazarse de forma independiente al inicio de la investigación. Más avanzado este camino investigativo se continuaron los apoyos, pero dirigidos al aprendizaje del desplazamiento fuera de los límites de la comunidad, mediante actividades como: visitas a las oficinas de CONAPDIS en Heredia, realización de paseos recreativos al zoológico, a restaurantes, a visitar la zona donde vivían años atrás, a sodas de la comunidad, continuando los apoyos pedagógicos antes descritos, pero en nuevos escenarios. Las visitas por la comunidad para buscar casa, permitieron que las mujeres de la Familia conocieran otros distritos diferentes al distrito central de San Isidro. Las visitas al sector de Guadalupe en el cantón de Goicoechea facilitaron el aprendizaje del desplazamiento por la zona, llegando en bus desde Coronado y caminando por los diferentes sectores del lugar, permitiendo especialmente el desplazamiento de E. y S. con mayor autonomía fuera de su comunidad; para ello se realizaron diferentes experiencias participativas en el uso de transporte público hasta este lugar y caminatas por la zona para conocer las diferentes calles y edificios de espacios como, paradas de buses, la iglesia, el supermercado y otros.</p>	<p>Fortalecer la autonomía y la independencia en el desplazamiento dentro y fuera del lugar donde habitan.</p>
<p>Dado que uno de los hallazgos encontrados fue la necesidad de mejorar los conceptos y hábitos alimenticios de las</p>	<p>Saber mantener una alimentación saludable.</p>

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>mujeres integrantes de la Familia; se consideró promover el aprendizaje y puesta en práctica de una alimentación saludable con apoyos como:</p> <p>Una charla con un doctor nutricionista para favorecer las decisiones alimenticias con miras a mejorar los hábitos de alimentación y la toma de conciencia sobre la importancia de la buena alimentación.</p> <p>Frecuentes encuentros de diálogo para reflexionar sobre la salud de las mujeres participantes y la importancia de la alimentación balanceada, analizando los requerimientos de cada una de las integrantes de la Familia, las recomendaciones médicas recibidas por cada una; especialmente de S., dadas sus condiciones de salud.</p> <p>Además, contaron con el apoyo del subsidio económico para satisfacer sus necesidades alimentarias, siendo este apoyo clave, para poder tener acceso a oportunidades de alimentación sana y constante.</p>	<p>Seguir recomendaciones médicas alimenticias que favorezcan su salud.</p> <p>Mantener una actitud pro-activa en la ejecución de acciones que procuren mantener la salud y evitar enfermedades.</p>
<p>Visitas a la Clínica de Coronado: para promover la interacción y la autonomía en la búsqueda del servicio médico se analizó en los diálogos reflexivos, en primer lugar la importancia de buscar atención oportuna, las consecuencias de no ser atendido a tiempo, la responsabilidad de cuidar de nuestro cuerpo, la concientización de procurar tener y mantener buena salud. Además se analizaron y se vivenciaron en experiencias participativas cada uno de los pasos necesarios para solicitar una cita médica, la importancia de la puntualidad al asistir a una cita, los pasos para entregar las recetas médicas en la farmacia y para retirar los medicamentos, la entrega de documentos en los servicios de rayos x, inyectables, curaciones, odontología, entre otros.</p>	<p>Autonomía e interacción en la comunidad</p>

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>También se analizó y se vivenció la independencia para solicitar los servicios médicos, conversar con las secretarías, explicarles a los doctores sus síntomas e interactuar con ellos, de manera que practicasen hacerlo de manera independiente, fortaleciendo su interacción social.</p> <p>Aprendizaje del uso del cajero automático: mediante visitas al cajero se vivenció la observación y modelado del uso del cajero, así como del análisis en encuentros de diálogo reflexivo retomando su uso paso a paso. Además se abordaron contenidos académicos sobre números naturales tales como conteo, sumas y restas, uso del dinero, entre otros. Estos apoyos permitieron que las mujeres participantes pudieran hacer uso del cajero automático, pudiendo interactuar en su comunidad con autonomía.</p> <p>Todas las actividades que se realizan en la comunidad con las integrantes de la Familia, implican la construcción paulatina de autonomía, las visitas a comercios, las experiencias de interacción social, los trámites bancarios, el manejo del dinero, el poder hacer compras de necesidades básicas por sí mismas, todas implican aprendizajes en la interacción comunitaria para el desarrollo de autonomía.</p>	
<p>El subsidio económico dado por CONAPDIS fue el apoyo para satisfacer sus necesidades básicas, lo que facilitó el acceso a servicios públicos, comercios y supermercados, adquiriendo nuevos aprendizajes mediante los siguientes apoyos pedagógicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uso del dinero: realizar ellas mismas el pago en comercios, con la investigadora contabilizar vueltos, hacer cuentas del dinero gastado y establecer saldos de cada rubro del presupuesto, delegarles montos fijos de dinero a cada una 	<p>Auto-reconocimiento y apropiación del derecho a la participación; así como sentido de pertenencia a la comunidad.</p>

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>para comprar de forma autónoma sus requerimientos fortaleciendo así la satisfacción de sus necesidades, la vivencia del derecho a la participación en la comunidad y el manejo autónomo de dinero accediendo a mejorar su calidad de vida.</p>	
<p>- Uso del cajero automático: se realizaron actividades pedagógicas para repasar uno a uno los pasos para aprender a utilizar el cajero automático tanto a través de imágenes y análisis y socialización del proceso, como de experiencias de uso real del cajero con el fin de aprender de nuevas tecnologías para manejo ágil del dinero en la vida cotidiana, para fortalecer la apropiación del derecho a la participación en los servicios bancarios, así como el empoderamiento de dos de las mujeres de la familia.</p>	
<p>- Pago con tarjetas: mediante explicaciones y apoyo de imágenes, con reflexión conjunta, practicando la firma de las mujeres de la familia y con el modelado y ejecución práctica en las experiencias participativas, se propició el aprendizaje de este tipo de pago en los comercios al igual que sus conciudadanos, ejerciendo su derecho a mejorar su calidad de vida y su participación autónoma en la comunidad.</p>	
<p>- Manejo del presupuesto familiar: mediante diferentes actividades en encuentros de diálogo se conversó sobre el manejo del dinero mensual, se aconsejó insistentemente ideas para mantener el orden, se crearon machotes de hojas donde ellas podían apuntar los gastos y saldos de cada rubro y se practicó la organización de la papelería en folders para llevar el orden. Fue de importancia dar constante seguimiento, lo que permitió crear un orden en sus finanzas y la autonomía para cumplir con los rubros definidos por el CONAPDIS,</p>	

Apoyos contruidos**Habilidades trabajadas**

siendo ellas después de un tiempo, responsables de dicho presupuesto.

- El desplazamiento por la comunidad y fuera de ella también fortalecieron su sentido de pertenencia como ciudadanas participantes de su comunidad; favoreciendo el auto-reconocimiento de su dignidad y de sus derechos.

El apoyo que se les dio a las integrantes de la Familia para lograr el ingreso a lugares donde en el pasado no les habían permitido entrar, fue mediante la reflexión sobre su dignidad, sobre los derechos que todas las personas tenemos y cómo vivimos una vez que nos reconocemos como personas dignas de vivir esos derechos. Además de vivenciar en las diferentes experiencias participativas, esa concientización de su dignidad y de sus derechos con actos tan sencillos como entrar a restaurantes, supermercados y tiendas a las que ellas creían que no podían entrar, esta toma de conciencia ayudó a fortalecer su auto-reconocimiento.

- Búsqueda de casa de alquiler: otro apoyo importante fue el reflexionar y ejercer la oportunidad de participar de forma activa en los procesos de búsqueda, toma de decisiones, acuerdos y en la elección de la casa de alquiler, abriendo espacios de diálogo para que las mujeres participantes externaran sus criterios y sus sentires y validando sus opiniones, de forma que se sintieran seguras de tener voz y voto en la escogencia de la casa donde habitarían, lo que ayudó a fortalecer el autorreconocimiento.

Los encuentros de diálogo reflexivo y las conversaciones sobre lo vivido en las nuevas experiencias generaron apropiación de sus derechos y sentido de pertenencia en su comunidad.

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>Se abordaron, en varios encuentros, aprendizajes matemáticos básicos como conteo de números naturales, sumas y restas, conteo de dinero, operaciones básicas en la calculadora, para reforzar el uso del dinero, del cajero y del presupuesto mensual.</p> <p>Se abordó el aprendizaje del uso de la calculadora, durante encuentros dedicados a realizar prácticas de sumas y restas y durante la revisión del presupuesto, con la finalidad de que las mujeres de la Familia tuvieran una herramienta que facilitara esta actividad cuando lo tuvieran que hacer por sí mismas. Otros recursos electrónicos, cuyo aprendizaje fue abordado y ya fue mencionado en apoyos anteriores fue el cajero automático, el pago con tarjetas de débito. Además de trámites bancarios como hacer depósitos, hacer retiros en las cajas con personal del banco y abrir las cuentas.</p> <p>Se promovió el fortalecimiento de habilidades existentes en ellas, como es el caso de las habilidades de Z. y Mh. para realizar manualidades, mediante el apoyo para ingresar al Taller Ocupacional APROJES, donde refuerzan el aprendizaje de manualidades, técnicas y uso de variados materiales; así como la posibilidad de reforzar su interacción y participación social en su comunidad.</p>	<p>Fortalecer conocimientos: Matemáticos básicos</p> <p>El uso de aparatos electrónicos como: calculadora sencilla, cajero automático, pago con tarjeta de débito, trámites bancarios.</p> <p>Uso del dinero</p> <p>Habilidades existentes para realizar manualidades.</p>
<p>Los apoyos que se dieron para generar auto-conocimiento y reconocimiento de sus gustos, necesidades e intereses fueron: realizar listas de artículos que cada una de las integrantes de la Familia estuviera necesitando, realizar compras en supermercados y tiendas en las que tuvieran que escoger entre varias opciones diferentes artículos y alimentos de primera necesidad, durante los encuentros de diálogo se intercambiaban opiniones sobre lo que necesitaba, lo que les</p>	<p>Auto-conocerse: conocer sus gustos, necesidades e intereses.</p>

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>gustaba, sobre lo que les interesaba y lo que prefería cada una, de forma que pudieran pensar y externar sus opiniones, respetando el sentir de cada una. Se promovió en repetidas ocasiones que ellas tuvieran que elegir o tomar decisiones, de forma que lograran conocerse a sí mismas y conocer los intereses de su madre y hermanas.</p> <p>Otro apoyo significativo estuvo en darles participación en la búsqueda y elección de la segunda casa de habitación que alquilaron, en esta oportunidad bajo el apoyo económico de CONAPDIS. Y el promover la toma de decisiones en familia también fortaleció la capacidad de conocerse cada una y de descubrirse al conversar sobre sus ideales e intereses.</p>	
<p>En la participación de las mujeres de la Familia en el Programa Servicios de Convivencia Familiar, dirigido por CONAPDIS, ellas asumen la responsabilidad, con apoyo de la investigadora, de guardar y archivar las facturas de las compras que realizan para presentarlas cuando se las solicitan. Al inicio se realizan encuentros en los que se agrupan las facturas según los rubros dispuestos por los asesores de CONAPDIS, se construye un machote para registrar mes a mes la información y se elaboran carpetas para archivar los documentos en orden, con el fin de que ellas las vayan guardando cada vez que realizan una compra, esta actividad les permitió construir sentido de responsabilidad ante el PSCF, llevando las cuentas del dinero del subsidio.</p> <p>Otro apoyo brindado que ayudó a fortalecer y desarrollar el sentido de responsabilidad fue el firmar los documentos ante el abogado del propietario de la casa que alquilaron, asumiendo ellas la responsabilidad del alquiler, aunque sea pagado por CONAPDIS. Esto implica el cuidar del inmueble,</p>	<p>Construir sentido de responsabilidad.</p>

Apoyos construidos	Habilidades trabajadas
<p>de no dañar paredes, ni tuberías, ni los pisos, ni ningún otro aspecto de la casa, teniendo siempre presente la importancia de cuidar todo aspecto físico y mantener la limpieza, aspecto que ellas asumieron y del que fueron consientes en esta en la vivienda que alquilan en la actualidad.</p>	
<p>El poder comprar artículos de la canasta básica, alimentos, artículos de aseo o necesidades personales, así como poder comprar medicamentos que no les son suministrados por la CCSS, fortaleció su satisfacción y realización personal al poder ver cambios en su bienestar. En este sentido se dieron apoyos al realizar actividades para priorizar sus necesidades, identificar los aspectos que deberían ser solucionados con mayor urgencia, y tomar acuerdos para hacer realidad cambios en su alimentación, en la compra de artículos para su aseo personal o en ropa y calzado y en la adquisición de medicamentos, especialmente en el caso de Mh., ya que los medicamentos que le dan en la Clínica no son suficientes para el mes.</p> <p>Cubrir mensualmente de forma regular e ininterrumpida sus necesidades básicas, genera en ellas tranquilidad, satisfacción y realización personal especialmente en la madre, al ver el bienestar del que comienzan a gozar sus hijas.</p>	<p>Reforzar el sentido de satisfacción y realización personal al cubrir sus necesidades básicas y personales para mejorar su bienestar.</p>
<p>Durante el proceso investigativo surge la necesidad de generar conciencia en las personas participantes, que para tener mayor bienestar, es necesario hacer algunos cambios en las rutinas de vida, en los horarios y costumbres de la Familia, por lo que cada uno de los aspectos que emergieron en la investigación, fueron retomados en encuentros de diálogo reflexivo donde se plantearon cuáles serían las mejoras que deseaban tener, por qué razón deseaban esas</p>	<p>Tomar conciencia sobre aspectos que requieren cambio.</p>

Apoyos contruidos	Habilidades trabajadas
<p>mejoras, cómo creían poder lograr la mejora, identificar los aspectos que se podrían mejorar o cambiar, plantear caminos a seguir, tomar acuerdos, buscar soluciones y definir acciones para lograrlo. Por ejemplo, buscar atención médica oportuna, mejoras en su alimentación, tomar los tratamientos de forma adecuada, horarios de sueño, mayor actividad física y otros.</p>	

Tabla de elaboración propia (2018)

Tal como lo muestra la tabla anterior y como se propuso en el objetivo específico 3 de este trabajo investigativo, los apoyos pedagógicos fueron contruidos y vivenciados junto con las mujeres integrantes de la Familia, de forma que cobraran significado para las co-investigadoras, en sus vidas cotidianas y en sus contextos. Estos apoyos fueron gestionados en las mismas experiencias de participación de forma que el aprendizaje surgiera desde la misma interacción con la familia y con la comunidad, buscando que esas vivencias fortalecieran su auto-percepción y la percepción del medio donde conviven, además de potenciar sus habilidades y construir momentos de participación real en su núcleo familiar y en su comunidad.

Realidad de la familia: reconociendo necesidades de apoyo y potencialidades

Para dar inicio a la fase de acercamiento se planificó visitar a la familia en su vivienda, junto con una señora de la comunidad, quien conoce a las mujeres participantes desde años atrás y a quien le tienen mucha confianza por haber representado un apoyo importante para esta familia. Las visitas de acercamiento y conocimiento mutuo permitieron construir un ambiente de confianza entre la investigadora-pedagoga y las participantes, con el interés de observar y conocer a profundidad la realidad de las integrantes de la familia y la dinámica familiar y poder reflexionar sobre las razones que han provocado la falta de oportunidades de desarrollo y participación.

De acuerdo con lo observado en los primeros encuentros de acercamiento, estas mujeres carecen de la satisfacción de sus necesidades básicas, lo que afecta su salud, aseo personal, bienestar general y calidad de vida. Sin embargo; cuentan con capacidad para

aprender, el deseo de conocer nuevas oportunidades y de buscar mejoras en sus condiciones actuales de vida.

Los encuentros permitieron crear una relación de amistad entre las participantes de la familia y la participante investigadora; pudiendo así ingresar no sólo a su espacio físico, sino también a las vivencias familiares y cotidianas de las mujeres. Lo anterior permitió lograr una atmósfera participativa natural que favoreció la interrelación, el diálogo, la expresión de ideas, sentires, opiniones y que se fortaleciera la apertura aún dentro del núcleo familiar, llevándolas a hablar con mucha más confianza entre ellas y de ellas para con la investigadora. Esto, además, fortaleció la apertura para involucrarse en las actividades, para movilizarse más en su comunidad y comenzar a participar en las diferentes acciones que surgieron de los encuentros de diálogo reflexivo.

Descripción de las participantes durante el proceso de acercamiento.

La señora M., es la madre del grupo familiar, en nuestro primer encuentro, en entrevista informal M. dice tener 47 años de edad, aunque en realidad cuenta con 42 años en ese momento. M. explica que tiene cuatro hijas, que tienen entre los 24 y los 18 años de edad. Indica que ella fue a la escuela por muy poco tiempo, que casi no lee y le cuesta un poco más escribir. La madre es una mujer muy trabajadora, que ha tenido que luchar por la manutención de sus hijas. En mi primera entrevista con doña R., la señora afirmó “Yo sé que M. ha vivido en condición de abandono y desde antes de que muriera su papá, ha tenido que luchar por sus hijas haciendo jardines en diferentes casas”. (EDR 1, Febrero 2012)

Z. es la hija mayor, es una joven de 24 años de edad al inicio de esta investigación. Doña R. cuenta que tiene un diagnóstico emitido por la CCSS de discapacidad cognitiva. Al presentármela en el primer acercamiento se mostró muy amable, pero a la vez esquiva. Z. fue escolarizada en aula integrada durante 2 años y medio a la edad de 12 años, siendo éste su primer contacto con un proceso educativo, después de esto, no tuvo más oportunidades de escolarización. Actualmente Z. no tiene contacto con personas de su edad, ni con personas fuera de su núcleo familiar.

La segunda hija es Mh., esta joven tiene 22 años al momento de conocerla. Pasa la mayor parte del día escondida en su cama, la cual tiene cubierta con cobijas a todo el rededor, las cuales levanta con tallos gruesos de bambú. Su hermana E. explica, “es que así las protegemos de las goteras, porque las latas están llenas de huecos, bueno, entre otras cosas”.

(EDR 1, Febrero 2012, p.1). La madre nos explica que Mh. evita el contacto verbal y físico con las personas externas al núcleo familiar; al intentar conversar con ella, la joven se retrae, sus respuestas son muy cortas y el volumen de su voz es casi un susurro. Esta joven presenta psoriasis por lo que cotidianamente tiene que soportar el ardor y el dolor en todas sus extremidades. Por sus dificultades para caminar, su madre y hermanas evitan que salga de la casa e inclusive que camine dentro de la misma, por lo que mantiene una vida aislada y muy sedentaria. La madre explica que Mh. tiene mucha habilidad para hacer manualidades, mostrando varias de ellas y evidenciando su capacidad y tenacidad para desarrollar este tipo de proyectos, a lo que Mh. agrega “también me gusta coser, bordar y tejer” (EDR 1, Febrero 2012), compartiendo así sus intereses y demostrando empatía y confianza en su primer contacto conmigo. Considerando las capacidades de Mh. es evidente su habilidad para realizar manualidades, de demuestra grandes destrezas para dibujo y pintura.

La tercera de las hijas es E., tiene 20 años para la fase de acercamiento. Es la que conversa con más fluidez de las cuatro hijas de M. y quien atiende a las visitas. Sobre esta joven recaen casi todas las responsabilidades del quehacer del hogar, de la toma de medicamentos de sus hermanas y de la preparación de los alimentos de la familia. A pesar de ello, no se identifica la presencia de ningún impedimento físico que limite la participación de la madre, ni de las hermanas y se ve que E. ha asumido ese papel como su responsabilidad y las demás dependen de ella para ese tipo de labores. E. es una joven muy vivaz, responsable y esforzada; cada vez que se les propone una actividad, ella es la primera en luchar para que ella, su madre y sus hermanas logren lo que se ha acordado. Es, además, quien apoya a la madre para realizar trámites en la Clínica, quien la acompaña a retirar su pensión y a hacer pagos de recibos o compras de alguna necesidad básica.

S. es la hija menor de la familia, tiene 18 años de edad al iniciar la investigación. Se muestra dispuesta a interactuar. Conversa menos que su hermana E., pero le gusta expresar sus opiniones. En la primera visita de acercamiento ella participa de la conversación, explicando que su horario para dormir es durante el día, al preguntarle la razón de este horario, S. agrega “es que Mh., Z. y yo oímos música en la noche, hasta como las 4:00 de la mañana nos quedamos dormidas.” (EDR 1, Febrero 2012). Al consultarle si le afecta en su vida cotidiana levantarse hasta la tarde S. me responde “es que no tengo nada que hacer cuando me levanto” (EDR 1, Febrero 2012). Esto evidencia la falta de supervisión de su

madre y la carencia de actividades cotidianas como estudiar, participar de un grupo, realizar actividades ocupacionales o recreativas, lo que repercute en sus estilos de vida, que al momento de los primeros encuentros se comprobaban monótonos y poco productivos.

Doña R.: en primera entrevista realizada a doña R. se conoce que esta señora es maestra pensionada y es la persona que constituye el enlace entre la familia y la Pastoral Social de la Iglesia Católica en la Parroquia San Isidro Labrador en el cantón de Vásquez de Coronado, donde habita la familia participante. Ella les ha brindado ayuda a estas mujeres desde el año 2006. Explica que, a través del grupo de Las Damas Vicentinas, la Iglesia ayuda con alimentos una vez al mes a M. y sus hijas. Agrega que al momento de iniciar la primera fase de investigación; ella, con el apoyo de la Pastoral Social, se encuentra tramitando el alquiler de una casa para sacarlas de la condición de peligro y vulnerabilidad en que habitan, ya que su casa está dentro de un precario y el terreno corre riesgo de deslave.

Es importante aclarar que la participación de la señora R., se dio solamente al inicio de la primera fase, ya que ella se trasladó a trabajar en otra parroquia. A pesar de no continuar como participante del proceso de investigación, ella continúa en la actualidad, visitando a la familia y colaborando con ellas en lo que necesiten, sobre todo con su apoyo emocional y su amistad.

Realidad de la madre.

Durante el proceso de acercamiento y en los encuentros de diálogos reflexivos se identifica que M., en su infancia, además de no poder concluir su educación primaria y de haber tenido una condición de discapacidad cognitiva no detectada; fue abusada sexual y psicológicamente desde los 9 años; en actividad de diálogo reflexivo M. menciona “mi papá desde los 9 años me veía, pero la primera vez fue a los 12 años” (EDR 25, Mayo 2013). A los 16 años tuvo su primer embarazo, fue sacada de su casa, obligada bajo sumisión a formar un hogar con su agresor, forzada a asumir un papel de madre y mujer cuando tan sólo era una niña. Le fueron violados todos sus derechos, no tuvo educación ni protección de su familia ni del Estado; lo anterior, seguido de cinco gestaciones más, lo que no le permitió vivir a plenitud su niñez, ni su adolescencia. M. fue víctima de agresión, tuvo siempre que enfrentar condiciones de pobreza extrema y abandono.

Desde su primer embarazo M. dejó de contar con el apoyo de su mamá, lo que provocó que creciera sin recibir un modelo adecuado para enfrentar su vida como mujer y mucho

menos como madre, esto no le permitió reaccionar de manera responsable en la crianza de sus hijas, en la escolarización de las niñas, en la enseñanza de disciplina, de hábitos saludables, de cuidado personal, entre otros. La condición de abandono, agresión, pobreza y el peso de la responsabilidad de sus hijas, unidos a la soledad y a la privación de todos los procesos adecuados para el desarrollo de una jovencita de su edad, llevaron a M. a enfrentar problemas de alcoholismo y drogadicción; situación que vivió durante varios años; al respecto, doña R. comenta que “M. ha logrado dejar sus adicciones a puro esfuerzo, sin ningún apoyo, sólo con los consejos que yo le he podido dar; ha sido muy esforzada y muy valiente. Ella está sobria desde hace unos tres o cuatro años.” (EDR 1, Febrero 2012)

Otra situación que tuvo enfrentar M. fue que el Patronato Nacional de la Infancia PANI, les quitara a sus hijas por un tiempo mayor a dos años. En una visita por el sector donde vivían M. comentó “Aquí fue donde llegaron los del PANI a quitarme a mis chiquitas”. (EP 25, Septiembre 2013) En ese momento M. vivía con el victimario y estaba siendo agredida y los funcionarios del PANI no se dieron cuenta de lo que ella estaba enfrentando. Sólo la despojaron de lo que más amaba, sus hijas, sin ninguna explicación ni apoyo.

En circunstancias como éstas es que se evidencia la necesidad de que los funcionarios del PANI investiguen a profundidad el contexto en el que viven las mujeres que no están cumpliendo con su rol de madres. Y, en caso de detectar que esa madre también está siendo agredida, pueda realizar algún tipo de referencia al INAMU, para que sea atendida de forma integral; ya que de lo contrario, la mujer además de ser agredida por la pareja, es alejada de sus hijos, empeorando su situación emocional. Otro aspecto de igual importancia es, que cuando el PANI detecta que los hijos están sufriendo situaciones de abandono por parte de la madre y se comprueba que ésta es una persona con discapacidad, debería existir algún tipo de referencia al CONAPDIS, para que esta madre reciba apoyo pertinente, que favorezca la atención de los hijos.

Al menos en la situación de vida de M., ella estaba viviendo una realidad de dolor, sumisión, agresión y enajenación de derechos humanos. Cuando las mujeres comprenden el alcance del valor de su dignidad, logran cortar con cadenas de agresión y no permiten que ellas, ni sus hijos e hijas sigan en esta realidad. Pero, cuando estas cadenas no se reconocen y no se rompen, se heredan, se transmiten; y se modela el sometimiento y no el derecho a ser persona.

Se detecta que en su vivencia cotidiana actual, M. se confunde entre su papel de madre y hermana, dificultándose para ella el ejercicio de su autoridad y la definición de límites claros en su hogar, siendo en ocasiones permisiva en cuanto a dejarlas comer cosas que les puede hacer daño ya sea por la composición o por la cantidad (uso excesivo de salsas, sal, azúcar u otros productos que empeoran sus condiciones de salud), comprarles lo que ellas le pidan, esconder información a la docente investigadora, no colaborar para que sus hijas mejoren sus horarios de sueño, o que cumplan las dietas solicitadas por los doctores. En un encuentro de diálogo reflexivo se le pregunta quién le compra gran cantidad de salsa inglesa a Z. para que acompañe la comida ya preparada y entre risas M. responde “Yo y a veces E.”. (EDR 14, Marzo 2013). Mientras que, en otros momentos, se excede en las decisiones proteccionistas hacia ellas, impidiéndoles hasta desplazarse por su comunidad, limitando su desarrollo y desempeño social, tomando en consideración la edad de las jóvenes.

Un factor de importancia es que durante la infancia y adolescencia de M. no le fue detectada su condición de discapacidad cognitiva; lo que impidió que recibiera la atención educativa y ocupacional adecuada para potenciar su desarrollo integral y su desempeño a lo largo de la vida. Lo anterior sumado a la falta de oportunidades de escolarización y a los factores de riesgo que la rodearon, dejaron a M. en un estado de vulnerabilidad al no contar con los elementos básicos necesarios para sobrellevar la crianza de sus hijas. La condición de discapacidad que enfrenta M. unida a la situación de incesto conlleva efectos genéticos que podrían ser causales de la afectación en el proceso general de desarrollo de sus hijas. La falta de escolarización de M. se ve reflejada en la condición de pobreza extrema y en la falta de oportunidades laborales y de interacción social, limitando no sólo el desarrollo de M., sino también el de sus hijas.

Es a partir del año 2006 que M. cuenta con el apoyo de doña R., quien ha realizado gestiones para buscar ayuda del Estado y de la Iglesia Católica, acompañándola a tramitar la pensión del régimen no contributivo de la CCSS, el seguro médico cubierto por el Estado, los diagnósticos médicos de discapacidad intelectual de la madre y las dos hijas mayores; así como, la entrega mensual de alimentos por parte de las Damas Vicentinas y el alquiler de una casa por parte de la Pastoral Social de la parroquia de Coronado.

En el proceso de investigación, M. manifiesta una gran dependencia hacia su hija E., quien es su apoyo para hacer compras, realizar trámites, asistir a citas médicas, tomar

decisiones, hacer pagos, organizar el dinero, realizar los quehaceres del hogar, atender a las hermanas y preparar los alimentos; lo que no contribuye a la autonomía de la madre ni al desarrollo educativo ni laboral de la hija. Aunque M. no tiene la misma disposición que E. para lograr una meta, sí participa con entusiasmo en la toma de decisiones y se esfuerza por cumplir lo acordado.

La historia de esta madre comprende una vida de abusos, de falta de oportunidades y una negligente ignorancia de su condición, que ha provocado que esta mujer viva en la actualidad una realidad de privación social, enfrentando día a día situaciones discapacitantes que no le permiten gozar en plenitud de sus derechos, pero le ha exigido cumplir con muchos deberes.

En los encuentros la madre da a conocer que tiene una pareja, ella lo refiere como a un amigo y dentro de los hallazgos se determina que el hombre es casado y sólo ve a M. ocasionalmente, pero son amigos desde hace muchos años, inclusive menciona “después de la muerte de mi papá él estuvo un tiempo viviendo con nosotras en el rancho, porque se había peleado con la mujer” (EDR 17, Abril 2013). Debido a que M. continúa su relación con este hombre, pareciera que a ella no le molesta no ser la pareja principal, ni le afecta que tenga que compartir a su pareja con otra persona. En su relación hay conductas de agresión y maltrato, al respecto ella comenta “en unas dos ocasiones él sí me ha pegado con la mano, pero ya no lo ha vuelto a hacer” (EDR 17, Abril 2013). Estas agresiones son muy difíciles de identificar por parte de M., debido a que toda su vida ha experimentado abusos y tratos agresivos, que como lo manifiesta, para ella “esos son comportamientos normales de los varones” (EDR 17, Abril 2013).

Realidad de las hijas.

En este apartado se describen los hallazgos que conforman la realidad de las hijas de la familia, factores que han afectado la vida de cada una de estas mujeres desde su nacimiento y que han determinado las condiciones actuales en todos los ambientes en los que se desenvuelven las cuatro hijas de M.

Educación.

Uno de los hallazgos que más consecuencias limitantes ha dejado en el desarrollo de las integrantes de la familia, es la falta de escolarización. El origen de este problema inicia con la madre, quien no pudo concluir su proceso educativo y a quien ni en su infancia, ni en su

adolescencia, se le detectó que enfrentaba discapacidad cognitiva. Durante su edad escolar ella vivió condiciones de agresión, quedando embarazada producto de abuso sexual y de ahí en adelante ejerciendo la maternidad de sus cuatro hijas. Lamentablemente el ciclo de abandono y la falta de oportunidades y apoyos para esa madre, no permitieron que ella pudiera comprender la magnitud de las consecuencias que enfrentarían sus hijas al negarles la posibilidad de asistir a la escuela. En una experiencia participativa, visitamos el lugar donde vivían cuando las hijas de M. eran niñas, mostrando la distancia que había de la vivienda a la escuela M. menciona “Por eso yo no mandaba a las chiquitas a la escuela, pobrecitas, como iban a caminar todo ese pedazo, ¿vio lo largo que queda?”. Continúa diciendo, “Todo esto tenían que caminar para venir a la escuela, ¡no sea ingrata! ¿Cómo yo les iba a hacer esa injusticia? ¡Jamás! Además yo con qué les iba a comprar las cositas, zapatos, cuadernos. No había ni para comer” (EP 25, Septiembre 2013). A pesar de que ella vivía con su papá, el señor tampoco se preocupó por la educación de las niñas.

Esta fue una de las razones por las que el Patronato Nacional de la Infancia (PANI) llevó a las hijas de M. a uno de sus albergues, donde estuvieron durante dos años y medio, único momento en el que ellas sí estuvieron escolarizadas. Las dos hermanas mayores estuvieron matriculadas en aula integrada y las dos menores estuvieron ubicadas en aulas regulares con adecuación. E. explica “Mh. y Z. estuvieron en aula integrada, pero no saben leer ni escribir, S. y yo también estuvimos 2 años y medio en la escuela y aprendimos a leer y escribir muy poquito”. (EP 25, Septiembre 2013) Expresan que la madre lee y escribe muy poco y que solamente las dos hijas menores logran leer y escribir un poco más que su madre.

Lamentablemente, después de que las hijas de M. salieron del PANI, no parece haber existido un seguimiento suficiente como para motivar a la madre a que siguiera llevando a sus hijas a estudiar, negándoles la oportunidad de continuar el proceso educativo, ya que estas jóvenes nunca más asistieron a la escuela, repitiendo el patrón de su madre.

Como docente de educación especial la investigadora concientiza que, debido a que las participantes de esta investigación no pudieron acceder al derecho a la se han tenido que enfrentar a mayor cantidad de barreras, no sólo a las que generan la discapacidad, sino, además, a las que propician realidades de exclusión del acceso a oportunidades laborales, impidiendo el aprendizaje de habilidades de desempeño social y laboral y de alguna ocupación u oficio que les facilitara mejorar su calidad de vida. Otro aspecto importante de señalar es

que esta falta de acceso a la educación ha generado en ellas sentimientos y comportamientos de desconfianza e inseguridad para relacionarse con sus pares en edad. Al respecto E. menciona “Es que a uno lo hace sentirse incómodo que esas muchachas de la edad de nosotras ya saben mucho más que uno. Ellas ya saben leer bien y han aprendido más y nosotras no sabemos lo mismo que ellas”. (EP 15, Abril 2013). Se analiza que la forma en que las integrantes de la familia miran su realidad, sin contar con mediaciones pedagógicas para aprender a resignificarla, a reconocer su ser y su potencial de hacer, no les permite valorarse a sí mismas ni a tomar decisiones para lograr cambios en su realidad.

Otro efecto latente de la falta de escolarización es la condición de pobreza extrema que se genera al no poder acceder a un trabajo remunerado. La carencia en el desarrollo de habilidades sociales y laborales afecta el desempeño de las hijas de M., tanto como para no haber podido gozar del derecho a ocupar un puesto de trabajo. La única de las hijas que estuvo trabajando en casas fue E., pero requiere aprender muchas destrezas propias de los quehaceres del hogar para conservar un trabajo estable, habilidades que no pudo adquirir en su hogar.

El aprendizaje es una condición natural del ser humano. No obstante, se analiza que en la realidad de la familia no hubo conocimiento ni ejercicio de derecho a la educación para aprovechar oportunidades de aprendizaje vitales para el desarrollo integral de las mujeres de la familia participante.

Para las acciones a seguir se considera que, como las posibilidades de aprender no se limitan a edad ni a espacio, la investigadora-educadora puede asumir como pedagoga, generando con las participantes situaciones de aprendizaje que permiten el auto reconocimiento y la construcción de apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.

Situación socioeconómica.

Las hijas de M. han vivido siempre en pobreza extrema, lo que ha limitado sus posibilidades para alimentarse bien, para acceder a la educación, para vestirse dignamente, para recibir atención médica oportuna y para establecer relaciones sociales provechosas y fuertes que beneficiaran su desarrollo. De niñas comían solamente lo que M. o su papá pudieran llevarles, lo que les regalaban en los comercios o lo que pudieran comprar con el dinero ganado haciendo jardines. E. hace referencia a esto diciendo: “El Finaito (su padre) pasaba a la panadería y ahí le regalaban un saco de pan viejo y nos lo daba con agua. A veces

le regalaban huesos de jarrete y eso lo hervía para hacernos una sopa de huesos”. (EDR 33, Junio 2013) En otra oportunidad E. manifestó, “Nosotras logramos comer solo una vez al día, casi siempre comemos arroz y frijoles, es un lujo cuando podemos tener algo más en el plato” (EP 5, Febrero, 2013) Un año antes, en este sentido E. refirió “Yo desearía comer alguna verdura o probar alguna fruta de vez en cuando. Doña R. nos regala cereal, pero nos lo comemos solo, porque nunca tenemos leche”. (EDR 1, Febrero, 2012) Lo que manifiesta las carencias alimenticias que han vivenciado las mujeres de esta familia.

M. menciona, “Gracias a R., me dieron una pensión en la Caja de 70.000 colones, con eso yo pago los recibos, las cositas para las chiquillas, los pasajes a la Clínica y lo que queda es para algo de comer”. (EDR 1, Febrero 2012) Dejando evidencia que con la pensión que recibía por parte del Régimen no Contributivo de la Caja Costarricense del Seguro Social, ella debe enfrentar los gastos de las cinco mujeres, lo que les hace casi imposible cubrir sus necesidades básicas de alimentación, vestido, calzado, aseo personal, pago de recibos y mucho menos aspectos como recreación o educación, indispensables para fortalecer su bienestar.

La condición de pobreza extrema limitaba y en algunas dimensiones anulaba su calidad de vida, ya que la escasa cantidad y variedad de alimentación que recibían, les generaba problemas de salud que fueron comprobados con dictámenes médicos emitidos por la CCSS. En el caso de S. recibía control en el área de nutrición de la Clínica de Coronado, S. lo explica así, “Yo tengo problemas de dislipidemia, pero en la Clínica de Coronado lo que me mandan es unas pastillas y una dieta saludable con horario, pero yo no la puedo cumplir porque no puedo comprar lo que ahí me piden” (EDR 1, Febrero 2012). La dislipidemia se da cuando los niveles de colesterol y triglicéridos están muy altos, esto se genera por alimentación alta en harinas y grasas y escasa en vegetales y frutas, lo que evidencia los efectos de la mala alimentación.

A la vez se detecta que las integrantes de la familia no cuentan, al inicio de esta fase, con apoyos dirigidos a personas con discapacidad, que les permita el acceso a oportunidades educativas, ocupacionales o laborales, ni a la satisfacción de necesidades básicas, comprobando así, que enfrentan condiciones de vulnerabilidad y abandono.

Desde los primeros encuentros se evidenció que en esta familia cocinaban con leña. Para llegar a su casa debían bajar por unas gradas de tierra muy peligrosas que se enlodaban cuando llovía. Según doña R.: “M. hace un gran esfuerzo para comprar la leña y bajarla en

varios puños por aquellas gradas tan peligrosas” (EDR 1, Febrero 2012); lo que las expone a caídas y golpes.

Para adquirir agua para tomar, cocinar o lavar su ropa, debían salir de la casa al frío y bajo la lluvia y en la vivienda no tienen electricidad.

Se detectan carencias importantes en las condiciones de la vivienda, cuya estructura es precaria, conformada por latas en mal estado y piso de tierra, cuando llueve se manifiestan múltiples goteras dentro de la casa, el mobiliario se encuentra en mal estado, existe riesgo de deslave y de que la propiedad contigua se deslice sobre su casa.

En esta fase también se identifica que ninguna de las hijas, ni la madre, cuentan con oportunidades laborales en los comercios o servicios de la comunidad. Por no haber finalizado los estudios, se reducen las opciones para encontrar oficios que ellas puedan ejecutar con propiedad y buen desempeño, afectando las posibilidades para conseguir un trabajo remunerado. En este sentido E. aseguró “Yo quisiera aprender un oficio para trabajar y ganarme una plata para ayudar en la casa.” (EDR 21, Abril 2013)

Así como la falta de trabajo remunerado ha llevado a la familia a vivir una condición de pobreza extrema, esta situación conlleva otros efectos no menos importantes. El tener que acudir a la caridad en los comercios de la comunidad provocó que en su infancia estas mujeres se expusieran a maltratos verbales, a ser excluidas por los mismos cohabitantes de la zona, provocando en ellas sentimientos de no ser dignas de compartir con el resto de las personas en la convivencia comunitaria, E. lo explica diciendo, “...nosotras hemos pasado por muchas humillaciones, en muchas ocasiones nos han maltratado, nos han hablado muy fuerte y muy feo, nos han gritado y nos han obligado a hacer cosas sin tomarnos en cuenta, cuando estuvimos en el PANI, nos trataban muy mal y nos ofendían...” (EDR27, Mayo 2013) Esto generó en las integrantes de la familia, una forma de protección recurriendo a la autoexclusión, dejando de participar en la dinámica de su comunidad. S. comenta: “Nosotras siempre estamos aquí, casi nunca salimos y la verdad no nos interesa conocer a más gente”. (EDR 2, Marzo 2012)

Las condiciones económicas de extrema pobreza y los deseos laborales, forman parte de la realidad de privación y exclusión social. Aunado a esto, las integrantes de la familia desconocen su derecho a una vida digna y en interacción próspera con el medio que las rodea; lo que permite identificar una prioridad de acción para conocer y gestionar los apoyos que

brinda el Estado para mejorar su calidad de vida y para aprender y ejercer su derecho a una vida digna.

Ante este hallazgo se determina como pauta de acción lograr las condiciones mínimas de vida digna como requerimiento para posibilitar la participación y la concientización respecto a sus posibilidades y deseos de desarrollo.

Dentro de las vivencias con las participantes se detectan dos escenarios co-existentes en la dinámica familiar, uno es la autoprotección que manifiestan las dos hijas mayores y la hija menor de la familia, y la otra, es la sobreprotección que ejerce la madre para con todas sus hijas. Estos dos escenarios se analizan a continuación.

Autoprotección

En cuanto a la autoprotección se presentan hábitos como el cerrar espacios de la casa o alrededor de sus camas con cobijas elevadas con troncos de bambú, esto en el rancho en que habitaban al inicio de esta investigación. Esta situación la repitió Mh. en la casa que les fue alquilada por la Pastoral Social de la Iglesia Católica, pegando las cobijas del cielo raso. Otra actitud que manifiesta autoprotección se reconoció en el deseo de estar solamente dentro de la casa, evitando el contacto con otras personas, aunque sean conocidas. E. piensa que estas actitudes tienen su origen en situaciones que vivieron después de que murió su padre, ya que tuvieron que desalojar el galerón donde vivían para ir a vivir a un precario. En este lugar la madre llevaba amigos y amigas con los que consumía drogas. E expresa:

“Yo creo que ellas (Z., Mh, y S.) se comenzaron a hacer así desde que mamá hacía esas fiestas para consumir drogas y en ese rancho entraba mucha gente, varios hombres que ni conocíamos y unas vecinas; algunos se quedaban ahí toda la noche o hasta se quedaban a comer de lo poco que teníamos. Ellas comenzaron a poner cobijas para protegerse y se escondían en la cama para evitar que esas personas se les acercaran. Desde ahí fue que ellas se hicieron así con la gente”. (EDR 11, Marzo 2013)

La narración de E. me hace pensar que las experiencias vividas por ellas en ese tiempo influyen todavía los comportamientos de autoprotección de todas y posiblemente las obsesiones de S., Mh. y Z. de tener que lavarse muchas veces seguidas cuando se bañan, cuando se lavan el pelo, cuando se lavan los dientes, cuando lavan la ropa interior o lavan

utensilios de cocina. Esta explicación de E. parece dar las primeras luces del porqué de los comportamientos obsesivos y de la necesidad de autoprotección de sus hermanas.

Este tipo de experiencias y todas las consecuencias que pudieran conllevar, las ha obligado a construir una especie de muro emocional, para poder sobrevivir a circunstancias donde se han sentido invadidas, desprotegidas, expuestas. Pero, la actitud de aislamiento y desconfianza que han adoptado hacia las demás personas, no las favorece y por el contrario, limita su desarrollo y disminuye sus posibilidades de autonomía.

La construcción de medidas de protección entre ellas, no les permite avanzar en vivencias tan básicas como el poder desplazarse dentro de su propia comunidad, limitando su visión de mundo a los metros cuadrados de su vivienda, sin dejar espacio a la comunicación con el mundo exterior.

La insuficiente relación social ha limitado sus posibilidades de construir vínculos interpersonales fuera del núcleo familiar, no han tenido oportunidades de desarrollo personal, ni social. Dos de las hijas y la madre, tienen mayor apertura a la conversación y a establecer relaciones sociales, mientras que las dos hijas mayores evitan el contacto visual, verbal y físico con las demás personas, especialmente con desconocidos.

La interacción comunitaria de M. y sus hijas es casi nula, por lo que no tienen contacto con modelos de comportamiento, de desempeño, de costumbres que son comunes a los miembros de una sociedad. La falta de comunicación verbal ha afectado su dicción y ellas presentan dificultades para articular apropiadamente, por lo que en ocasiones es difícil comprender lo que dicen. Además, han creado un lenguaje propio dentro del núcleo familiar dándole un significado particular a las palabras. Por ejemplo, E. menciona, “Yo le he dicho a mamá que tienen que pedir las listas cuando compra...” (EDR 20, Abril 2013), refiriéndose a “las facturas” que les deben entregar en los comercios después de realizar sus compras.

El hecho de no tener razones para salir de la casa, de no asistir a grupos educativos, ocupacionales o laborales, unido a haber habitado en zonas montañosas y solitarias, muy alejadas del centro del cantón, ha influido en el aislamiento de las cuatro hijas, limitándose a estar dentro de la casa, sin relacionarse con otras personas.

Dentro de los hallazgos se identifica que las mujeres de esta familia se movilizan con muy poca frecuencia en su comunidad. E. y S. salen con la mamá a la clínica o al banco a recibir la pensión. Z. y Mh. permanecen sin salir de su casa durante meses, no conocen bien

su comunidad y no realizan ninguna actividad durante el día, lo que las mantiene concentradas en sí mismas. Casi no tienen contacto con los vecinos limitando su interacción social al núcleo familiar. Manifiestan que no saben hacer uso del transporte público sin el acompañamiento de su madre y que no saben desplazarse por la comunidad ni fuera de ella.

Según la madre, la situación que enfrentaron sus hijas cuando se las llevó el Patronato Nacional de la Infancia, PANI fue muy frustrante para todas y el aislamiento de Mh. inició en ese momento, cambiando su comportamiento vivaz por una gran introversión, además de alejarse de su madre; ya que cuando las visitaba en el albergue, ella gritaba que se quería ir con su madre, y M. no podía desacatar las órdenes, lo que la niña no podía comprender. Desde entonces manifiesta cierto enojo con ella. M. lo explica así:

“Mh. entró como en una depresión, se alejó mucho de mí, ella antes era una chiquita muy inquieta, viera, le encantaba salir de la casa, siempre que yo iba a salir, ella quería ir conmigo, andaba feliz en la calle. Pero, después de que el PANI se las llevó ella no fue igual, ella cambió mucho, se hizo muy callada, más tímida, como perdida. 12 años tenía Mh. cuando el PANI me las quitó”. (EDR 16, Marzo 2013)

Lo anterior permite conocer las situaciones complejas y fuertes por las que han pasado tanto M. como sus hijas enfrentando consecuencias de aislamiento y desconfianza, limitando su comunicación e interacción social a su núcleo familiar. Esta realidad creada, sobre la base de la desigualdad y la exclusión social, impide el desarrollo integral las integrantes de la Familia y las ubica en una zona de confort relativo, donde estar aisladas es comprendido por ellas como sinónimo de sentirse seguras.

Sobreprotección.

El hecho que M. se enfrentara a condiciones de abuso en su infancia y juventud, permite no sólo que conozca los riesgos a los que sus hijas se podrían enfrentar; sino que provoca que ella se manifieste muy aprensiva al imaginarse a sus hijas movilizándose solas en un ambiente que implica muchos riesgos. Otro factor promotor de sobreprotección es que, al morir el padre, M. tenía la libertad de llevar a su casa a cualquier persona, sin que alguien se opusiera. Sin embargo, no contó con el apoyo adecuado para evitar exponer a sus hijas ante personas desconocidas que representaban un peligro para ellas.

Los temores de M. llevaron a sus hijas a mantenerse ocultas en su casa y a aceptar desplazarse en su comunidad solamente acompañadas, ya sea por su madre o por alguna hermana, de manera que ninguna se desplace de manera independiente. Lo anterior, a pesar de que todas tienen edad suficiente para aprender a movilizarse en su comunidad y a usar los servicios que en ella se ofrecen. En este tema E. manifiesta, “Es que a Mh. sólo le gusta estar dentro de la casa, a ella no le gusta salir, ella sólo comparte con nosotras” (EDR 3, Octubre 2012). E. agrega “La psoriasis a ella sí le da malestar y dolor” (EDR 3, Octubre 2012). E. asegura “Mh. no sabe salir sola de la casa y además mamá no la dejaría salir sola. Ella no sabe subirse un bus sola, no sabe ni manejar la plata, ni tiene amigos ni amigas, ni trabajo, ni nada” (EDR 3, Octubre 2012).

Se hace necesario trabajar en la construcción de autonomía en el desplazamiento, por lo que deben aprender a usar el transporte público, a usar el dinero, a realizar compras de necesidades básicas, a conocer el uso de diferentes formas de pago, así como el poder relacionarse con personas de la comunidad.

Se pueden comprender las razones de M. para cuidar de sus hijas; sin embargo, también se reconoce la necesidad de evitar que esta actitud limite aún más el desarrollo y la participación de las jóvenes, pues, su sobreprotección no les permite crecer en autonomía; lo que es muy preocupante ya que estas jóvenes son mayores de edad y deben aprender a movilizarse solas dentro y fuera de su comunidad. En una visita a la Clínica de Coronado M. le repetía a sus hijas, “Ya saben me esperan aquí, no se muevan de aquí. Cuidadito caminan solas hasta el bus, ni a la casa. Se esperan que yo llegue a recogerlas. Se sientan y me esperan, ya saben, cuidadito se mueven. Ya venimos” (EDR 11, Marzo, 2013). Y les exigió que deberían esperarla y que les prohibía coger el bus o irse para la casa.

Es muy evidente que M. teme que algo malo les pase a sus hijas, que desea cuidarlas, pero ese cuidado puede convertirse en control, evitando que las jóvenes se preparen para enfrentarse al mundo. La madre manifiesta un alto sentido de protección hacia ellas, considerando que en su adolescencia ella no contó con ese cuidado y acompañamiento. Este cuidado excesivo afectó directamente su autonomía, siendo este un obstáculo para que las hijas de M. pudieran asumir responsabilidades, para aprender a movilizarse por la comunidad y fuera de ella, para dirigirse a recibir atención médica y hasta para trasladarse a clases o a un futuro trabajo.

Otro resultado encontrado en las vivencias es la dependencia que se ha ido creando entre las cinco integrantes de la familia. En el caso de Mh., ellas asumían que por su condición de psoriasis, ella no debía levantarse de su cama y para que no le doliera, no caminaba ni siquiera dentro de su casa, pero en realidad ella no tiene ningún impedimento para caminar, por el contrario se está creando una dependencia de esta joven, hacia su hermana E., quien es la persona que le prepara la comida, quien le alcanza los medicamentos y le lleva los horarios; mutilando su capacidad para autoabastecerse y acostumbrándose a esperar que ellas la asistan. Además, depende de ellas para realizar cualquier mandado, para asistir a citas médicas en la clínica, para hacer trámites o cualquier otro tipo de salida, ya que no conoce su comunidad ni sabe desplazarse en ella.

En el caso de la madre, también depende en gran medida de E., ella es quien la acompaña a realizar todos los trámites fuera de la casa; pero, también es quien le hace la comida, quien está pendiente de las fechas de citas médicas de su madre y sus hermanas, así como de los horarios para la toma de los medicamentos, de abastecer productos de la canasta básica, de cuidar que no se gasten las cosas, entre muchos otros aspectos.

Se interpreta que la dinámica familiar no está generando posibilidades de aprendizajes a partir de la vivencia de una autonomía personal, por el contrario, se ha creado una red de dependencias que parecieran descansar sobre los hombros de E., siendo ella la que asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado de las otras cuatro mujeres y la administración de los recursos en el hogar, como E. lo menciona: “Es que yo lo hago para que ahorremos más agua y podamos utilizar mejor la plata, que economicemos y que alcance para otras cosas. Yo sí sé cómo ahorrar y cómo hacer para que las cosas rindan por más tiempo” (EDR 11, Marzo 2013).

Sin embargo, se analiza que ellas no son conscientes de esta realidad como una necesidad de cambio. Asimismo, que E. brinda este cuidado con gran disposición, como una labor que le compete a ella estando siempre pendiente de las demás y asumiendo cada día el control de las situaciones de su hogar.

Para finalizar este nodo, se presentan a continuación un resumen de los hallazgos encontrados y las pautas de acción que se tomaron para promover procesos de transformación vivenciados con las participantes.

Se manifiesta que las mujeres de la Familia encaran una realidad de privación social y múltiples situaciones discapacitantes (ocio, traumas no elaborados, falta de oportunidades educativas, aislamiento autoimpuesto, sobreprotección y co-dependencia) que heredan de su madre, que impide su participación plena en la sociedad y anula mayores oportunidades de desarrollo. Lo mismo se interpreta como una situación que se puede problematizar con la madre y con las hijas para su cambio positivo.

Como pauta de acción se considera realizar encuentros de diálogo reflexivo para reconocer significados de la realidad.

¿Cómo tomar conciencia de las realidades con estas jóvenes para construir apoyos pedagógicos en las acciones cotidianas de desplazarse por su comunidad; a usar los servicios y los comercios, el transporte público y el dinero; a realizar compras de necesidades básicas y conocer el uso de diferentes formas de pago; así como en el relacionarse con personas de la comunidad y tomar decisiones propias respecto a sus vidas?

La construcción de medidas de auto y sobre protección entre las integrantes de la Familia aumenta su condición de vulnerabilidad y la hace discapacitante. Pues, no permite aprender de vivencias sociales básicas, como el desplazarse dentro de su comunidad porque limita su visión de mundo a los metros cuadrados de la vivienda.

Como pauta de acción se propone propiciar espacios para acompañar experiencias educativas de descubrimiento en el mundo exterior y de comunicación; mediar la construcción de sentidos de autovalidación de su dignidad.

Apoyos logrados y no logrados desde las entidades públicas y privadas a favor de la participación de las integrantes de la familia

En el proceso de observación y conocimiento de la realidad de la familia participante, se reconoció la necesidad de identificar programas de apoyo que pudieran beneficiar la vida de estas mujeres, de forma que logran sustentar sus necesidades básicas para mejorar su bienestar general. Por esta razón se consideró, como parte las acciones iniciales, contactar a entidades Estatales como el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS) y el Instituto Nacional de la Mujer (INAMU), para conocer los programas que ofrecen a la población en condición de riesgo social y que pudieran ser de relevancia en las realidades de las personas integrantes de la familia.

En el CONAPDIS, la acción de las participantes se encaminó a gestionar el ingreso de las mujeres de la familia a uno de sus Programas de atención a personas en condición de discapacidad y abandono. En el INAMU se gestionó la atención por medio de terapia psicológica para la madre. Al hacer uso de estos servicios, no sólo se logró el apoyo por parte de las entidades; sino también, la oportunidad de que las mujeres de la familia pudieran participar de forma activa de los programas que ofrece el Estado para garantizar el bienestar de la población en condiciones de riesgo social. Los resultados del apoyo brindado por estas dos Instituciones se resumieron en la Tabla 5 y se describen a continuación.

Apoyo del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad CONAPDIS.

El Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS) es el ente rector en discapacidad en Costa Rica. Al inicio de esta investigación se llamaba Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial CNREE; pero, debido al cambio legal de su nombre, en adelante nos referiremos a él como CONAPDIS. Además de sus múltiples funciones, esta entidad ofrece diferentes programas para las personas que enfrentan condiciones de discapacidad. Durante la segunda etapa de este proceso investigativo se indagó sobre los Programas que ofrecía esta entidad, encontrando que uno de ellos está destinado a apoyar a personas que vivencian condiciones de discapacidad y abandono, pudiendo favorecer las situaciones de vida de la Familia participante. Ante esta oportunidad se gestionó en la Rectoría Regional Central Norte de CONAPDIS, la solicitud para que las integrantes de esta Familia pudieran formar parte de alguno de sus programas. Esta regional cuenta con una rectora y un equipo multidisciplinario de asesores que se encargan de visitar a las familias y determinar los apoyos que permitan responder a las realidades de las personas participantes de sus programas, según las modalidades que ofrecen. Asimismo, dan seguimiento a la permanencia de sus usuarios en los programas correspondientes.

Ingreso al Programa Servicios de Convivencia Familiar

Después de hacer entrega personal de la solicitud en las oficinas de la Rectoría, un personero de la Regional Central Norte de CONAPDIS, realizó una primera visita a la familia para conocer a sus integrantes y la realidad que estaban viviendo. Durante su visita estuvo presente el funcionario, la investigadora pedagoga y las participantes de la Familia. El personero de CONAPDIS se dirigió a estas mujeres en todo momento y tomó en cuenta sus opiniones. Se analiza que esta actitud resultó ser de agrado e invitación para las integrantes de

la Familia, lo que les motivó a sentirse más seguras de sí mismas en la conversación. Lo mismo les permitió aprender a realizar su propio trámite ante el Consejo y dar a conocer sus perspectivas de la realidad de sus vidas. Esto, a su vez, les facilitó reconocerse en su realidad, al hablar pudieron repensar, comprender, asumir y compartir su situación, a la vez que lograron comunicar sus requerimientos de apoyo. Dado que no están acostumbradas a conversar con personas externas a su núcleo familiar, este proceso emocional y social les permitió esforzarse para su propio beneficio, como parte de las acciones a realizar para buscar por ellas mismas un cambio, una mejora de las condiciones personales y familiares que no les han permitido acceder a una mejor calidad de vida. Sin darse cuenta, estaban venciendo barreras o al menos, dando los primeros pasos en el inicio de un proceso de liberación. El trato que les dio el funcionario de CONAPDIS las apoyó a tomar confianza para comenzar a relacionarse con el medio que las rodea.

Estas primeras experiencias son las que les permitirán más adelante identificar que ese mundo ajeno no es tan diferente del que ellas conocen, que de la misma forma que ellas pueden conversar con personas que visitan su casa, pueden relacionarse con personas que no conocen, pero que están dispuestas a brindarles un servicio, cuando ellas lo necesiten.

Encontrar en los servicios comunitarios personas que las escuchen y les den su lugar, que las traten con respeto y que les hagan sentir que ellas valen tanto como todas las demás personas de la comunidad, es de gran valor para el proceso de participación social al que se apunta con esta investigación.

Se considera que para la pauta de acción se está en buen camino y se debe continuar el proceso para formar parte de alguno de los programas de apoyo de CONAPDIS y continuar la gestión con otras entidades estatales o privadas.

Después de la visita del funcionario de CONAPDIS; se nos informa que la solicitud para ingresar a las integrantes de la familia al Programa Servicios de Convivencia Familiar (PSCF) ha sido aprobada. En dicho programa se le otorga a cada persona en condición de discapacidad y abandono un aporte económico mensual, para atender las necesidades básicas y de apoyo, evaluadas mediante el encuentro con el asesor. Dicho subsidio les fue aprobado a M., Z. y Mh., ya que son las integrantes de la familia que cuentan con diagnóstico de discapacidad. En la situación de E. y de S. que no cuentan con un diagnóstico oficial; de momento, no se logró integrarlas al programa a pesar de que ellas a su edad (21 y 19 años

respectivamente al inicio de esta investigación) no han sido escolarizadas y sí presentan retraso en el desarrollo de diversas áreas de habilidad. Sin embargo, para efectos de la dinámica familiar el funcionario de CONAPDIS, explica que, en aspectos como alimentación, vestimenta y artículos de cuidado personal, ellas pueden beneficiarse en igualdad de condiciones con el subsidio que recibirán sus hermanas y su madre.

El apoyo estatal del CONAPDIS, marca un antes y un después en la vida de esta familia, ya que ellas no habían podido tener un ingreso económico que les permitiera vivir de manera digna, cubrir mes a mes las necesidades básicas, ni atender sus requerimientos de emergencia. Si bien es cierto que las tendencias actuales a nivel mundial han querido superar las prácticas asistencialistas, es importante identificar aquellas personas y familias que se enfrentan a tal cantidad de barreras que para poder superarlas requieren de diversos apoyos, como el Programa Servicios de Convivencia Familiar (PSCF) de CONAPDIS, que brinda tanto el apoyo económico por medio del subsidio mensual como las visitas de las personas asesores para dar seguimiento a las familias.

En esta etapa del proceso investigativo se hace necesario planificar las acciones a seguir, tanto para el adecuado manejo del subsidio con las mujeres participantes, como para propiciar aprendizajes y experiencias de participación con los nuevos recursos con que contará la Familia. En este proceso se gestan los apoyos pedagógicos y se continúan ciclos de planificación de actividades, ejecución de acciones de participación, observaciones, encuentros de diálogo y reflexión entre las co-investigadoras y la toma de decisiones sobre las nuevas experiencias que fueron dando como resultado situaciones de transformación en las rutinas de vida diaria de las mujeres de la familia.

Apoyo del CONAPDIS, una oportunidad para fortalecer el aprendizaje y la participación

Durante los encuentros de la investigadora-pedagoga con las participantes, se acordaron y realizaron diferentes actividades conjuntas que permitieron que los nuevos recursos fueran una herramienta para promover la vivencia de la autonomía personal mediante aprendizajes significativos, que se construyeron en armonía con su forma de vida y su contexto.

En lo referente al subsidio, se inició, como pauta de acción un proceso educativo con cada aspecto referente al manejo del dinero, originando diferentes apoyos que dieron paso a

nuevos aprendizajes y a oportunidades de participación en la familia y en la comunidad: como es la apertura de cuentas bancarias, el uso del dinero, la elaboración de presupuestos mensuales, el aprendizaje del uso del cajero automático, el pago con tarjetas de débito en los comercios, aprender a priorizar necesidades, comenzar a hacer uso de los comercios de la comunidad, de realizar compras apegadas a los límites establecidos por el Consejo.

Después de la primera compra de alimentos E. menciona “S. cocinó casi toda la verdura el martes y ya casi no queda nada de lo que compramos en la feria” (EDR 10, Marzo, 2013). Según lo anterior, se interpretó que para el buen aprovechamiento de este subsidio, la Familia requiere de un modelo, de una guía y de la orientación necesaria para dar el uso adecuado a estos dineros, de forma que puedan maximizar los beneficios de esta ayuda económica encausando de forma adecuada los recursos, porque no se trata solamente de comprar todo lo que se desea, sino de poder propiciar aprendizaje y formación en el uso adecuado de estos bienes.

En este sentido y apenas a las puertas de iniciar el proceso de cambio positivo en la calidad de vida, ya se pudo notar la necesidad de un acompañamiento constante para identificar las habilidades presentes en las participantes, así como las áreas en las que requieren apoyos y fortalecimiento de aprendizaje para reconocer y desarrollar sus capacidades. Así como, la importancia y posibilidad de aprender de los errores.

Los funcionarios de CONAPDIS solicitan trabajar con la familia una reeducación cultural, estimulando la toma de conciencia de que el dinero que les brinda el Estado proviene de fondos públicos, que son dineros que le pertenecen a toda la población costarricense y por esta razón no pueden ser utilizados de forma antojadiza, sino que se deben manejar de forma responsable, que antes de cualquier cosa, deben cubrir necesidades reales y bienestar en nutrición, salud, educación, seguridad. Explicarles que al recibir esos dineros ellas asumen la responsabilidad de cuidar de esos recursos y de cumplir con todo lo que el Consejo les pide.

Por esta razón es importante para la investigadora abrir la oportunidad para que ellas sepan que, a través de la ayuda económica que les da el CONAPDIS, se elimina una barrera económica y se abran oportunidades como el poder priorizar y cubrir las necesidades básicas que tienen, visitar los comercios de su comunidad para comprar lo que necesitan, entrar a comercios y acceder a servicios que nunca antes habían podido alcanzar. Asimismo, para la investigadora se abren diferentes oportunidades de construcción de apoyos pedagógicos que se

pueden suscitar mediante el diseño de experiencias educativas y acompañamiento en la vida cotidiana en la interacción dentro de la comunidad.

La posibilidad que se le presenta a la Familia al contar con el subsidio económico antes mencionado, les abre un mundo de oportunidades para generar nuevas experiencias de adquisición de conocimientos y participación. Lo anterior con el fin de promover, a través de los recursos en mención, el uso de los diferentes bienes y servicios que la comunidad ofrece y de los que ellas se pueden servir, no como objetos ni sujetos de caridad, sino como miembros de la sociedad, ejerciendo el derecho de desenvolverse en la vida comunitaria.

El dar acompañamiento a las participantes al realizar sus compras, es relevante para poder modelar en ellas acciones, conductas, comportamientos, transmitir conocimientos y construir con ellas poco a poco el aprendizaje que necesitan para transformar su realidad y formarse para adquirir mayores habilidades que les permitan apropiarse de su autonomía personal para lograr la sana interacción y participación en la comunidad.

Otros apoyos que se construyeron en conjunto con la Familia, durante el proceso fueron: la realización de listas de compras donde tenían primeramente que identificar sus necesidades básicas reales, lo que les hacía falta en la casa, lo que aún no habían gastado, la identificación de gustos e intereses individuales, la relación entre lo que deseaban y lo que realmente podían comprar con el dinero del subsidio, hacer compras inteligentes con productos que realmente necesitan, priorizar sus necesidades, aprender a relacionarse con las personas servidores en los comercios, a hacer uso del dinero, entre muchos otros aprendizajes. Todas estas actividades fortalecieron la práctica de la autonomía y enriquecieron el desempeño social de las participantes, al tiempo que la investigadora-educadora experimentó una nueva praxis respecto al apoyo pedagógico que se puede dar en espacios emergentes.

Manejo del subsidio

El subsidio económico que le brinda el CONAPDIS a la Familia, es depositado en las cuentas bancarias a nombre de la madre y de las dos hijas mayores. La persona asesora encargada, las visita en su casa, en períodos aproximados de cada tres meses, para apoyar el uso de los recursos y velar por el bienestar de las mujeres de la Familia. A varios meses de haber iniciado su participación en el Programa de Convivencia Familiar, el CONAPDIS reitera la importancia de continuar manejando el dinero del subsidio a través de alguien de confianza, pero de fuera del núcleo familiar. Sin embargo, las participantes expresan su

inquietud por este sistema, E. manifiesta, “Es que para usted es muy difícil venir a cada rato a dejarnos la plata, sería mejor que nosotras lo sacáramos del cajero” (GI 5, Abril 2013).

Es posible que ellas necesiten tener durante más tiempo esa supervisión, ya que apenas están teniendo sus primeras experiencias manejando dinero y deben aprender a llevar cuentas, a hacer presupuestos, a solicitar factura en todos los comercios, a respetar los montos de los rubros y a respetar que el dinero se debe emplear en los rubros destinados por el Consejo. Para ello, aún requieren de una guía, de un acompañamiento que les propicie experiencias de aprendizaje, hasta que para las mujeres participantes estas acciones de organización y control sean un hábito de la vivencia cotidiana. Otro aspecto por considerar es que con frecuencia las integrantes de esta familia consideran que requieren comprar artículos que no están dentro de los rubros definidos por el CONAPDIS, sino que se presentan otros requerimientos propios de su perspectiva cotidiana de vida y de las realidades particulares de estas mujeres.

Dentro de esta Familia se observa que dos de sus integrantes (E. y S.) cuentan con capacidades para aprender a hacer uso de los recursos con los que están siendo beneficiadas y para dar el acompañamiento que tanto sus hermanas como su madre necesitan. Desde este conocimiento de la realidad familiar, que se logró en la interacción pedagógica, se optaría por potenciar estas capacidades para que ellas, interactuando diariamente dentro del núcleo, puedan dar una respuesta más eficiente y efectiva a las diversas realidades de las integrantes de la familia. Pero, quien asume la asesoría de la Familia en el Programa Servicios de Convivencia Familiar dentro del Consejo no había permitido que ellas tuvieran este manejo, hasta 9 meses después de haber ingresado al Programa, asegurando que era muy pronto para darles esta responsabilidad.

Analizando algunas políticas

Es importante destacar que, a pesar de que en el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad se nos indicó que se debe abrir una cuenta bancaria por cada usuario del programa para promover autonomía, en principio no se les permite a las personas beneficiarias manejar el dinero; por lo que se asigna a una persona que sea quien maneje las cuentas bancarias y los dineros de las personas usuarias. En esta acción específica fue la investigadora-educadora quien se encargó de la construcción de ese apoyo con las mujeres de la Familia durante casi un año.

Se analiza que, en la práctica, las mismas políticas de apoyo podrían estar propiciando estados de dependencia y no de acompañamiento y guía. Si bien es cierto, el hecho de que otra persona administre el dinero de las personas beneficiarias de los programas de CONAPDIS, es una solicitud que nace del mismo Consejo, la cual responde al cumplimiento de los objetivos del programa y al control del destino de estos fondos públicos. En contraposición, también podría favorecer la dependencia y la falta de autonomía, ya que impide que la persona beneficiaria tenga participación en la toma de decisiones y en controlar personalmente el gasto mensual de su cuenta, dependiendo de alguien más para su aprovechamiento. Lo anterior conlleva más a un asistencialismo que a un proceso emancipador. Cabe destacar que en la filosofía del CONAPDIS, el enfoque emancipador es el que desean implementar, de acuerdo con el marco de derechos logrado en materia de discapacidad. Sin embargo, en el proceso que realizan las personas funcionarias del Consejo para atender a quienes participan en el Programa de Convivencia Familiar; o al menos, en la realidad vivida en esta investigación, no se vio plasmado este enfoque, al posponer la plena participación de las mujeres de la Familia, en el uso del dinero.

Es importante reflexionar si, en la situación de la Familia participante, el tener que depender de una persona ajena al núcleo familiar, implica que no siempre encuentran respuesta inmediata a sus necesidades, ya que deben sujetarse al tiempo que dicha persona pudiera dedicar y al momento de esta fase de investigación, vivía a varios kilómetros de distancia de la casa de la Familia. Se recuerda lo dicho por E. al respecto, "...sería mejor que nosotras lo sacáramos del cajero" (GI 5, Abril 2013). Esta espera de la persona encargada, para poder satisfacer sus necesidades y tomar algunas decisiones, podría significar la construcción de nuevas dependencias, que ellas mismas no desean.

Después de casi un año de haber ingresado al Programa Servicios de Convivencia Familiar de CONAPDIS y de haber vivenciado en repetidas ocasiones compras en diferentes comercios con acompañamiento de la investigadora-educadora, se propone, como una de las nuevas acciones para promover el ejercicio de la autonomía en la interacción comunitaria, que cada una de las mujeres participantes maneje un monto fijo de dinero para sus gastos personales, que cada una sepa con cuánto dinero cuenta al mes para comprar sus cosas y se haga responsable de realizar, por sí mismas dichas compras en los comercios de la comunidad.

De esta forma el dinero entregado por CONAPDIS cumpliría mucho más que un solo propósito. Después de realizar esta acción por primera vez, se revisó junto con las participantes de la Familia el resultado de sus compras y se pudo concluir que todas lo hicieron de forma independiente, logrando que cada una fuera a los comercios a comprar lo que necesitaban. Además de atender las necesidades médicas de Mh., autorizadas por el CONAPDIS, ya que la cantidad de medicamentos recibida por parte de la CCSS, no es suficiente para atender las dolencias debidas a la psoriasis.

Al reflexionar sobre las experiencias vividas por las integrantes de la Familia al manejar de manera independiente algunos rubros del presupuesto, se valoró la necesidad de seguir aplicando esta acción, por ello, durante unos tres meses se le hacía entrega a cada una de un sobre con una cantidad de dinero, que correspondía a una quinta parte del monto destinado por CONAPDIS para los rubros de artículo personales, vestido y calzado. Esta actividad, permitió fortalecer en ellas motivación para salir de su casa, participación en el comercio de su localidad, realización personal al satisfacer por sí mismas sus necesidades, entusiasmo por interactuar con servidores de la comunidad, seguridad y confianza al hacer uso del dinero y pagar lo comprado además de construir en cada experiencia nuevos aprendizajes de interacción social, autonomía e independencia. En los encuentros de diálogo reflexivo posteriores a esta actividad, fue muy significativo escuchar el tono de satisfacción y emoción con el que cada una contaba su experiencia y lo que habían logrado hacer.

Se analiza la importancia de poner en práctica acciones que fortalezcan la motivación y la autoestima de las mujeres participantes, ayudándolas a salir de su hogar e interactuar con la comunidad para cubrir sus necesidades básicas. La investigadora-educadora reconoce que con crear estas oportunidades para que las personas puedan vivir experiencias de aprendizaje significativo y de cambio positivo en sus vidas, logró un acto pedagógico importante. Por ejemplo, dentro de este proceso de reflexión y praxis fue satisfactorio ver en Mh. la motivación con que definió sus requerimientos y aspiraciones, planificó el día que saldría a comprar, verla caminar por los comercios buscando lo que deseaba, escogiendo las cosas a su gusto, cuando antes no se movía de su cama, casi ni para caminar dentro de su casa.

Estos son los aprendizajes y cambios que se pueden lograr al hacer un uso pedagógico de los recursos que brinda el Estado mediante el subsidio otorgado a través del CONAPDIS. No permitir que una persona externa sea quien vaya y compre las cosas que las personas

usuarias del Programa de Convivencia Familiar necesitan; sino, que propiciando los apoyos adecuados, sean las personas beneficiarias las que tengan una participación activa en diferentes usos que se puedan dar a estos recursos, sirviendo éstos como medios o herramientas para el aprendizaje, para el empoderamiento, para construir autonomía, para promover la participación plena de las personas que enfrentan discapacidad y crear ambientes más inclusivos y participativos.

Las mujeres de la Familia sintieron un cambio al comprobar que podían hacer sus compras por sí mismas y que podían ejercer su voluntad de decidir y escoger lo que deseaban, pusieron en práctica lo aprendido en actividades anteriores y expresaron que deseaban que esta actividad se siguiera realizando, E. mencionó, “Yo quiero que le siga entregando a cada una el dinero que les corresponde, porque así es más ordenado” (EDR 35, Julio 2013). La investigadora-educadora, observó que, al ejercer su participación en la comunidad, las mujeres de la Familia, adquirieron más confianza para relacionarse con servidores de los comercios, hubo un cambio en su forma de comunicarse, mostrándose cada vez más seguras de sí mismas.

La situación se tornó menos positiva cuando se le comentó a la asesora de CONAPDIS encargada de la Familia, lo que estaban logrando las participantes con el dinero de los rubros de artículos personales, vestido y calzado, pues no estuvo de acuerdo con esta propuesta, argumentando que ellas no podían manejar el dinero y no permitió que se volviera a realizar, a pesar de haberla aplicado durante varios meses y de haber obtenido tan buenos resultados en las mujeres de la familia.

Otra situación con la que no tuvimos apoyo, fue que la mayor motivación que logramos encontrar en Mh. para que saliera de su casa, fue el comprar sandía en un supermercado de la comunidad, ella personalmente decidió que iría a comprar sandía con su hermana porque ahí encontraba la calidad de sandía que le gustaba. Esa era una actividad que hacía todas las semanas, representando para esta investigación, una excelente motivación para mejorar su desplazamiento e interacción en la comunidad, cabe reiterar que Mh. no se movilizaba casi dentro de su vivienda. Pero, al enterarse la funcionaria del Consejo que el precio de esa fruta era un poco más alto en este supermercado, le pidió no ir más a comprar a ese lugar y que lo comprara en la feria para que fuera más barato. Su argumento se basaba en el costo del producto únicamente, sin tomar en cuenta las motivaciones personales de Mh.,

quien no lograba ir a la Feria del Agricultor, por ideas obsesivas que presenta sobre el contacto con las personas, por lo que evita las aglomeraciones.

En esta situación se pierde la oportunidad del cambio y del aprendizaje por una decisión supuestamente objetiva y de utilidad; que, sin embargo, al analizarla bien, resulta ser una decisión sobre las personas y no con ellas y además basada en un conocimiento muy parcial de la realidad, afectando el avance que se había logrado con Mh. Con esto nuevamente se observa que, aunque el apoyo de los asesores se basa en los derechos humanos, se requiere de un conocimiento integral de la realidad de las personas y de tomar en consideración sus opiniones a la hora de tomar decisiones que afectan directamente su vida, pues de lo contrario, en la práctica, se puede continuar el asistencialismo. Por ende, la investigadora-educadora se siente más motivada de tratar de ubicarse ante las participantes con una actitud de escucha, de tomar en cuenta sus sentires, razones e intereses, de poder aprender de ellas para juntas lograr cambios más sostenibles en su calidad de vida.

Luego de haber pasado alrededor de cinco meses sin ser visitadas por parte de la persona asesora de CONAPDIS, se acuerda una reunión en la casa de la Familia, donde estuvieron presentes dos personas funcionarias del Consejo, las mujeres de la familia y la investigadora-pedagoga. Dicho encuentro tenía como fin dar a conocer a la nueva persona asesora, y que ella y la Familia tuvieran su primer contacto; además, que la investigadora-pedagoga les diera a conocer el trabajo que se había estado realizando en los meses anteriores, lo que se detalla en apartados siguientes en este capítulo. Las funcionarias de CONAPDIS hicieron un recorrido por la casa y tomaron decisiones, que se comentan más adelante, sobre algunos aspectos de la vivienda y de las integrantes de la familia.

Al terminar la reunión e irse las personas funcionarias, la madre estaba sumamente enojada, molesta con la asesora de mayor permanencia en el Consejo, M. manifestó que se había sentido ofendida durante la visita por la forma en la que la persona asesora les dijo que hicieran las cosas y por como ésta había actuado en la vivienda, al respecto M. expresó: “me sentí muy ofendida con esa visita, esa mujer no tiene por qué hablarnos así, es muy irrespetuosa, todo lo que nos dijo fue impuesto, no nos preguntó si nos gustaba o no, vio que falta de respeto abrírnos así las cortinas, sin pedirnos permiso” (EDR 55, noviembre, 2014). Al día siguiente, manifestando su molestia M. mencionó, “Perdone que me enojé tanto, pero

sigo pensando igual que ayer, si esto va a seguir así y tengo que aguantar estas arrogancias, no estoy dispuesta a seguir en el Programa” (EDR 55, noviembre 2014).

Ante esta situación, la investigadora-educadora reflexiona sobre la importancia de considerar que nuestra relación como profesionales, con las personas que atendemos, debe estar basada en un enfoque de derechos humanos, manteniendo un trato horizontal, donde se les escucha y se toma en consideración sus opiniones, donde no se decide sobre ellas, sino que se les toma en cuenta y se les da participación en los encuentros y en los procesos de mejora. En esta visita, la actitud de una de las funcionarias fue en todo momento imponente. Como investigadora-educadora sentía una incomodidad, al notar que la funcionaria percibía a las participantes como en un plano menor, donde no se les tomó en cuenta sus deseos ni opiniones; sino, que sólo se les dieron indicaciones y reglas a seguir. Por ende, es comprensible que la madre, cuyo sentir es sumamente sensible respecto al trato que recibe de los demás, haya sentido tanta resistencia.

Con la nueva asesora se pudieron tomar algunos acuerdos inmediatos para mejorar las condiciones de las participantes. Entre otros acuerdos se decidió que la investigadora-educadora se encargará de solicitar ante la CCSS una valoración de la condición de S. y E., con el fin de obtener un diagnóstico que determine si alguna de ellas o ambas también enfrentan condiciones de discapacidad; ya que ellas han crecido carentes de estimulación, de oportunidades de educación, en privación de aprendizajes sociales y culturales, lo que ha limitado su desarrollo. Incluso, sin diagnóstico médico ellas no pueden acceder al apoyo del CONAPDIS; igualmente, debido a las carencias educativas no pueden participar de programas educativos destinados a personas de su misma edad ni a oportunidades laborales. El objetivo entonces de emprender una acción para obtener el diagnóstico de estas hermanas, radica en buscar la posibilidad de que ambas puedan ser partícipes del Programa de Convivencia Familiar, para mejorar la satisfacción de sus necesidades básicas y poder lograr la participación educativa y social-laboral acorde a sus condiciones de vida actuales.

Al acercarse el fin del tiempo de interacción en el marco de la Investigación-acción se logró contar con un diagnóstico médico que respalda que ambas hermanas enfrentan condición de discapacidad intelectual; sin embargo, no se logró por parte de CONAPDIS, que ambas hermanas sean incluidas en el Programa por falta de presupuesto, según las explicaciones que fueron dadas a M. por parte de la persona asesora encargada de esta

Familia. Lo anterior fue expresado por M. durante una conversación informal, luego de haber finalizado el proceso de investigación-acción, donde se le preguntó si las dos hijas menores estaban ya incluidas en el Programa de Convivencia Familiar y si estaban recibiendo el subsidio económico, otorgado en dicho Programa.

Apoyo del Instituto Nacional de la Mujer INAMU

Mediante una visita a la oficina del Instituto Nacional de la Mujer INAMU, ubicada en la Municipalidad del Cantón Vásquez de Coronado, se solicita la atención psicológica para las integrantes de la familia. La psicóloga acuerda con la investigadora pedagoga, que se podrá iniciar con la atención de la madre y que cuando finalice este abordaje, valorará la situación de las hijas, para ver si pueden ser atendidas.

Luego se le informa a la madre de la familia sobre esta posibilidad y se le pregunta si estaría de acuerdo con recibir este tipo de atención e iniciar la terapia psicológica, M. acepta diciendo, “Claro que sí, yo desde hace tiempo quiero hablar de todo eso que a mí me pasó... Claro que yo acepto ir a esa reunión con la psicóloga” (EDR 48 - EP 27, Octubre 2013).

Situación de M. para ser abordada por profesional en psicología

Esta referencia es muy importante, para poder abordar toda la situación de abuso que vivió M. desde su infancia, ya que como se menciona en el apartado *Realidad de la madre* de este capítulo, esta mujer sufrió agresiones psicológicas y sexuales desde los 9 años de edad.

La vida de M. se convirtió en una constante dependencia de su agresor, sin poder identificarlo como tal porque pudo más su amor y obediencia de hija; ella lo percibió como un protector, sin poder reconocer que ese hombre a quien consideraba como su apoyo, la había agredido durante toda su vida.

En sus comentarios deja saber que la familia paterna nunca identificó al agresor, sino que la etiquetaron como culpable, M. menciona: “Me duele mucho escucharlas decir eso porque las hermanas de mi papá viven en Tibás, pero a mí y a mis hijas nos rechazan, a mis hijas ni las conocen, a mí me trataron muy mal cuando quedé embarazada, me trataron de mujer fácil y siempre me dijeron que yo tenía la culpa” (EDR 25, Mayo 2013).

Lo anterior es una muestra más de una sociedad cómplice del abuso hacia la mujer, una sociedad que, a pesar de las reivindicaciones de los derechos humanos por diferentes grupos de población, no logra superar la cultura patriarcal. Para quienes, como la educadora-investigadora, ejercen la profesión de educador especial y buscan propiciar políticas, acciones

y culturas inclusivas, la lucha por levantar barreras y proveer apoyos va más allá de la lectura de la condición de discapacidad, incluye condición de género y condiciones de pobreza al mismo tiempo.

Las experiencias de violencia de género aunado a las condiciones de pobreza y discapacidad influyen en que M. no pueda ver en su actual amigo, otra cosa más que a un compañero, protector, que la ayuda. Ella siente que él es quien la apoya, aunque cuando le repara cosas de su casa o le hace un servicio de taxi le cobra la ayuda que le da. Es para ella normal quedarse con quien hasta la ha agredido físicamente, con quien representa un peligro para sus hijas, porque en cierta forma depende de su compañía, sin poder valorar como evitables los riesgos a los que se ve sometida. M. no reconoce que muchas de sus vivencias con este hombre forman parte del ciclo de violencia al que ha estado sometida toda su vida. En este caso, en que también juega su papel la deficiencia cognitiva, como parte de su realidad y la de sus hijas, ella toma una actitud de permisibilidad con este amigo, exponiendo también a sus hijas, mientras que en otros momentos trata de disminuir al máximo esos riesgos con acciones de sobreprotección, como se observa en el apartado del mismo nombre, en este capítulo.

Se analiza que este tipo de condiciones adversas y por demás complejas, deben ser identificadas como tales. Ninguna mujer debe vivir dentro de un círculo de violencia, encubierta ésta por ideas que dan paso a la naturalización de la misma. Además, parte del colectivo social tiende a culpar a las mujeres que viven esta condición, las consideran causantes, promotoras de las situaciones abusivas y no logran ver en ellas a las víctimas que no han tenido derecho a educarse, a elegir su camino, a buscar el rumbo de sus anhelos, a construir su porvenir. En este caso específico, cabe identificar que M. ha sido privada de ejercer sus derechos, de vivir su libertad y de reconocer su dignidad. Aquí se ve que las condiciones discapacitantes interactúan con otras condiciones socioeconómicas y con una cultura estigmatizante y excluyente.

En el marco de los derechos humanos, reconociendo en la práctica que éstos no solamente son inalienables, sino indivisibles, complementarios e interdependientes, se manifiesta que los aportes desde la educación especial requieren ser abordados de forma integral, considerando todos los aspectos que rodean a la persona y aquellos que son internos en ella, los que forman parte de su historia, los que han marcado sus sentimientos, sus

opiniones, sus sentires y que son relevantes en ella, para ser considerados a la hora de brindar apoyos.

En los diálogos reflexivos con M. la investigadora percibe que es posible que ella aún no haya podido hablar sobre toda su historia, pero es importante que poco a poco vaya tomando la confianza y seguridad en sí misma para identificar lo que le sucedió, para reconocer que ha sido víctima de agresión y que pueda hablar de un tema que le genera tanto dolor. Al respecto M. comenta, "...Yo lo tengo aquí como pegado en mi garganta, sin poder decirle nada a nadie, es un dolor tan grande que yo llevo en el pecho" (EDR 48 - EP 27, Octubre 2013).

También la profundización en las condiciones no deja de mover la parte emocional: es más compleja para la investigadora-educadora la situación del abuso, cuando piensa en M. como una mujer en condición de discapacidad cognitiva, sin apoyos, soportando a una vida en la que le son negados sus derechos, donde otro decidió por ella, donde se vio obligada a ser madre sin estar preparada.

Para finalizar este apartado, es importante aclarar que todo lo escrito anteriormente sobre las condiciones adversas que ha enfrentado M. en su vida, fueron dadas a conocer a la persona profesional en psicología, encargada de dar la terapia. Que todo lo que se trabajó en las sesiones de terapia y lo conversado con M., no pudo ser dado a conocer a la investigadora-educadora, por ser de extrema confidencialidad entre el profesional en psicología y la paciente.

La interacción familiar y comunitaria y el logro del autorreconocimiento para validarse como ciudadanas con derecho a la participación

Una vez concretada la gestión para que las mujeres de la Familia formaran parte del Programa Servicios de Convivencia Familiar del CONAPDIS, se iniciaron las acciones, se continuaron los encuentros de reflexión y la toma de decisiones conjunta con las participantes, dando paso a la construcción de apoyos pedagógicos y estimulando la presencia de las co-investigadoras en las vivencias cotidianas de la Familia y en algunos espacios de la comunidad. Empezaron a experimentar una condición de vida diferente, en la que podían establecer soluciones para satisfacer sus necesidades básicas, participar en actividades recreativas y acceder a bienes y servicios de su comunidad. Lo anterior con la finalidad de

construir aprendizajes que promovieran pequeños cambios en la realidad de las mujeres y en su convivencia familiar y comunitaria.

Un aspecto importante que emergió al iniciar las visitas en los comercios de la comunidad fue que al visitar establecimientos como panaderías o pulperías cercanas a la vivienda de las mujeres participantes; las hijas de M. se quedaban esperando a la investigadora-educadora afuera del local comercial y aunque se les pedía que entraran no accedían a la petición. Esta situación debió ser abordada en uno de los encuentros de diálogo reflexivo, donde se les preguntó la razón por la que no deseaban entrar a estos establecimientos. A lo que E respondió: “Es que cuando nosotras íbamos con el Finaito (su padre) a pedir cosas a esos lugares, no nos dejaban entrar, nos decían que saliéramos y nos teníamos que quedar afuera esperando que nos dieran lo que nos iban a regalar”. (EDR 8, Febrero 2013)

La respuesta de E. conmueve y sorprende, no sólo por el atropello a la dignidad de estas mujeres, sino porque ha calado tan hondo en sus conceptos y en sus comportamientos, que aún después de varios años, asumen que no tienen el derecho de entrar a los comercios, ni siquiera para comprar con su propio dinero, artículos para cubrir sus requerimientos básicos. Se analiza que, para llegar a esta noción, en la que se acepta el no tener facultad a la igualdad, ni al disfrute de los servicios que la comunidad tiene a disposición de la ciudadanía; se ha perdido la conciencia de su dignidad, de sus derechos, se ha perdido la atribución de ser parte de la sociedad, negando su derecho inalienable de ser persona.

Lo anterior manifiesta la enajenación en la que se encontraban las personas participantes; teniendo que abordarse en el proceso investigativo, acciones para auto-reconocerse, poder reencontrar su valía y saberse ciudadanas de derechos. Los diálogos y reflexiones conjuntas sobre el significado de dignidad, sobre los derechos que tenemos todas las personas, sobre cómo se vivencia esa dignidad y esos derechos en la vida cotidiana; la realización de actividades de participación para reforzar esta concientización interactuando en comercios, restaurantes, tiendas, realizando compras, supliendo sus necesidades básicas, así como los apoyos construidos para desplazarse por su comunidad con mayor autonomía y hacer uso de los servicios bancarios; el darle valor a sus opiniones e interactuar en la comunidad construyendo sentido de pertenencia, fueron insumos que favorecieron la decisión

de las mujeres de la Familia, de superar el temor que sentían y comenzar a dar nuevos pasos hacia la interacción con el medio donde conviven, su comunidad.

El aprovechamiento de los recursos, de los que se habló en un apartado anterior, incentivó a las mujeres de la Familia a buscar en esos locales comerciales, lo necesario para satisfacer sus necesidades básicas de alimentación, vestimenta, aseo personal, entre otros. Tanto M. como sus hijas tuvieron disposición para participar de diferentes experiencias en comercios, bancos y entidades públicas y privadas, donde pudieron interactuar con personas desconocidas de la comunidad, fortaleciendo su seguridad personal para comunicarse en su medio, para satisfacer sus requerimientos cotidianos y para vivenciar su interacción social.

La construcción de apoyos pedagógicos para favorecer el ejercicio del derecho a la participación

Como se mencionó al inicio de este capítulo la construcción de apoyos pedagógicos se vivencia con las personas participantes, realizándolo de forma inmediata en respuesta de una necesidad emergente o diseñado y planificado con anticipación para ser abordado tanto en un diálogo reflexivo como en una experiencia participativa. Los apoyos pedagógicos buscaron fortalecer las habilidades de las mujeres de la Familia en esta investigación; ya sea relacionados con un aprendizaje académico, como dirigidos a potenciar habilidades de desempeño social, de autoconfianza, de autorreconocimiento, de desplazamiento por la comunidad, entre otros.

Dentro de las primeras experiencias de interacción comunitaria que se dieron en la segunda fase del proceso investigativo, están las visitas al banco, como una primera experiencia participativa que lograron tener Mh. y Z. en su comunidad. Esta actividad permitió continuar lo que habían vivenciado con la persona asesora del CONAPDIS un par de horas antes, actividad expuesta en un apartado anterior.

Debido a que la solicitud de la persona funcionaria del Consejo, el primer día que visitó a la Familia, fue que al día siguiente se tendría que entregar en las oficinas del Consejo los comprobantes de que la madre y sus dos hijas mayores, Mh. y Z., contaban con cuentas bancarias, para poder dar inicio al trámite de solicitud de ingreso al Programa Servicios de Convivencia Familiar, se acordó que ese mismo día deberían ir al banco a abrir las cuentas bancarias de Mh. y Z., ya que la madre sí tenía una cuenta bancaria. La investigadora-educadora, identificó la posibilidad de brindar en ese mismo momento, no sólo el apoyo de

acompañar a la madre y a sus dos hijas mayores al banco para abrir dichas cuentas; sino también, la importancia de brindar apoyo pedagógico mediante un diálogo reflexivo con las mujeres participantes para conocer sus conocimientos previos y cuán familiarizadas estaban con este tipo de trámites, para darles un espacio donde ellas pudieran hacer preguntas sobre lo que necesitaban saber al respecto, darles algunas explicaciones, cómo, por ejemplo, que ese mismo día se tendría que tramitar la apertura de las cuentas bancarias de ellas dos. También con ellas se analizó la importancia de la apertura de las cuentas para poder recibir el apoyo económico del Consejo, así como compartirles información anticipándoles los pasos que se seguirían dentro del banco, tales como: tomar una ficha para ser atendidas, esperar a que llamaran el número de su ficha, saludar a la persona que las iba a atender, solicitar que abrieran una cuenta bancaria para cada una de ellas. De esta forma se les motivó, sin ejercer presión, a solicitar dicho trámite por sí mismas, inclusive se estimuló que practicasen entre ellas lo que podrían decirle a la persona que las atendería. También se realizó una retroalimentación constante dentro del banco, explicándoles dónde quedaba cada servicio, dónde deberían sentarse, dónde deberían ir para ser atendidas, entre muchas otras explicaciones. Al ser atendidas por la persona funcionaria del banco, la investigadora-educadora, realizó una introducción, presentó a las mujeres de la Familia y abrió espacios para que ellas también interactuaran con la persona que las estaba atendiendo, gestionando el trámite y logrando abrir ambas cuentas.

Se observa que a pesar de lo mucho que le molesta a Mh. tener que salir de su casa y que Z. no tiene casi ninguna motivación para salir, ellas hicieron un gran esfuerzo para ir al banco y a las oficinas de CONAPDIS al día siguiente. Fue sorprendente la gran motivación que significó para ellas saber que podían recibir el apoyo del Consejo, esto las movió a hacer cosas que no acostumbran, saliendo de su zona de confort y demostrando que comprenden la importancia que tiene para ellas encontrar los medios para mejorar sus condiciones de vida. A pesar de que nunca antes han realizado este tipo de trámites y tengan miedo de enfrentarse a un funcionario del banco, tengan temor de hablar, sientan que no saben lo que están haciendo y se sientan expuestas frente a un mundo del que se han sentido ajenas; pudieron conversar con una persona extraña ese día y lograron solicitar con sus propias palabras lo que necesitaban hacer, venciendo las barreras de accesibilidad que han experimentado durante toda su vida. Poder vivenciar la relación interpersonal con las personas funcionarias del

banco, las cuales les dieron un trato respetuoso, les permite reconocer que no siempre deben sentirse amenazadas por todos y les ayuda a darse cuenta que ellas son capaces de realizar muchas cosas, sin tener que esconderse en su casa, porque nada malo les va a suceder si realizan algún trámite en la comunidad.

Es importante que ellas se enfrenten a la experiencia de realizar trámites en diferentes puestos de servicios, ya sean públicos o privados, para promover momentos de interacción agradables, tal como el trato que recibieron en el banco. Pues, cada vez que entran en contacto con diferentes personas de la comunidad y éstas las tratan con respeto, comienzan a darse cuenta que sí hay muchas personas que les darán buen trato y las hará sentirse bien, que no todas las personas les harán daño, que pueden darles un servicio de buena calidad, basado en el respeto y con calidez humana. Se observa que cada vez que reciben un trato respetuoso, por las personas encargadas de vigilancia o quienes brindan la atención bancaria, las mujeres de la Familia, cambian su estado emocional, sonriendo y conversando con las personas que las atienden, soltando el temor que manifiestan al inicio de estas experiencias. Después de finalizar los trámites bancarios y ya fuera del banco, se les pregunta a las tres mujeres participantes cómo se habían sentido, las hijas de M. dijeron haber sentido un poco de miedo al principio, pero que después ya no sentían ese miedo y M. respondió: “Muy amables los señores y la muchacha del banco, me sentí bien atendida” (EP 2, Febrero 2013).

Esto les ayuda a comprender que no todos los que las atienden están pensando mal de ellas, que la mayoría de las personas de la comunidad se enfocan en hacer su trabajo y no en ver en ellas a personas diferentes o extrañas; pero este tipo de ideas preconcebidas sólo pueden desvanecerse cuando ellas confirman en la relación interpersonal, que no todas las personas son capaces de ofenderlas. Que fuera de su casa hay todo un sistema comunal dispuesto a su servicio y que ellas pueden disfrutar de los beneficios que ofrece la comunidad donde habitan. Al mismo tiempo, ese mismo sistema se ha encargado de que el trato y las experiencias de interacción con el medio no se den en condiciones de igualdad para todos; haciendo de ésta una sociedad que no logra ver en todas las personas una misma dignidad y un mismo derecho al respeto y a la participación.

Se analiza también que el hecho de dar acompañamiento a las mujeres participantes por parte de la investigadora-educadora, facilita la comunicación con las personas que atienden los servicios públicos, al encontrar en este acompañamiento una fuente de

información clara. Para ejemplificar lo dicho anteriormente, se observa que las personas trabajadoras del Banco escuchaban a las hijas de M. y luego se volvían hacia la investigadora-pedagoga para hacerle preguntas que les ayudara a aclarar la solicitud de las participantes, viendo en ésta cierta figura de respaldo para las mujeres de la Familia, denotando la importancia del acompañamiento. Sin embargo, se reflexiona que el hecho de contar con esta compañía, no debería ser la razón por la que las personas que enfrentan condiciones discapacitantes, reciban buenos tratos. El trato amable y en igualdad de condiciones, surge de la conciencia de las personas de estar frente a un ser con la misma dignidad de todas las demás personas, por lo que se le atiende en igualdad de condiciones, se les ofrece las mismas oportunidades de participación y de accesibilidad, por su dignidad de ser humano y por su condición de ciudadano de derechos y no, por estar respaldado por alguien más.

Luego de esta experiencia participativa, se reflexiona que en la situación de personas que han sufrido tanto maltrato y desprecio, se puede lograr una excelente respuesta de su parte, si se les da una fuerte porción de amor, de atención, de calidez humana, de reconocimiento de su dignidad, de trato igualitario, donde el mensaje que ellos reciban sea el de: usted vale tanto como yo, o como cualquiera de nosotros, por eso lo atiendo como a mí me gustaría ser atendido.

Días después en el banco, durante la entrega de las tarjetas de débito se puede notar que el procedimiento del Banco está diseñado para personas que pueden leer la información, que pueden decidir si lo que están firmando es lo correcto o no y para personas que no requieren ayuda ni apoyo para realizar el trámite. En cambio, no se brinda apoyo a las personas que no saben leer, no se le pregunta a los usuarios si requieren ayuda, si requieren que les expliquen la larga e interminable complejidad del contrato y sólo se les pone al frente los documentos para que cumplan con el requisito de firmar.

A Mh. y a Z. sólo se les pidió que firmaran, no se les dijo que debían leer el documento, no se les preguntó si requerían ayuda, el hecho de asumir que todas las personas pueden responder de forma efectiva a cumplir con el requisito, deja en desventaja a quienes por alguna razón tienen dificultad para hacerlo y quienes se encargan del servicio personalizado no están capacitados para abordar estas situaciones, según lo observado en esta situación específica. La investigadora-pedagoga, tuvo que intervenir y explicarles de forma muy sencilla de qué se trataba el documento que les estaban entregando y que lo debían firmar

como comprobante de que la tarjeta les había sido entregada. Al firmar el contrato se leyeron algunos compromisos que adquirirían sobre el uso y cuidado de la tarjeta que estaban recibiendo, pero el contrato es tan largo que no es posible leerlo todo, ni mucho menos leerlo detenidamente.

El primer comercio que visitaron las participantes M. y E., con el subsidio que recibieron de CONAPDIS, fue la Feria del Agricultor. Durante la actividad la investigadora-educadora observa que ellas no escogen lo que van a comprar, prefieren que los vendedores les escojan los productos, tampoco se sirven los productos ni los empacan en la bolsa que les da el vendedor. Dentro de la feria se puede notar que se desenvuelven con timidez e inseguridad y no se atreven a tocar los productos ni a pesarlos.

El objetivo de ese día estaba dirigido a la observación, no obstante, se estaba vivenciando una experiencia participativa, que requería dejar una buena sensación en las personas participantes; por ende, la investigadora-educadora vio la necesidad de iniciar en ese mismo momento apoyos pedagógicos que permitieran propiciar una experiencia educativa significativa para la madre y la hija. Lo que se procura mediante el modelaje de algunas acciones, preguntas sobre lo que ellas conocen acerca de esta práctica comunitaria, información detallada de lo que se realiza en las ferias del agricultor. Por ejemplo, el escoger las frutas y verduras, cuáles están mejor que otras, cuáles están verdes y cuáles ya están maduras, cómo compararlas, cómo palparlas, cómo organizar los productos en las bolsas para que las más suaves no se golpeen ni se dañen; a la vez que les modela la forma de conversar e interactuar con las personas dependientes de los establecimientos. Es decir, la experiencia se logra aprovechando una vivencia en la comunidad, con la que crean oportunidades de reconocimiento, desarrollo de capacidades y aprendizajes.

Días después de vivida la experiencia y luego de compilar algunas notas sobre los comportamientos y hechos presentados en la participación en la feria del agricultor, la investigadora-pedagoga se reúne con las mujeres co-participantes para reflexionar sobre lo vivido. Durante el encuentro de diálogo reflexivo se les recuerda cuál fue el objetivo de la experiencia participativa, se les pregunta sobre cómo se sintieron, si lograron sus expectativas y lo que esperaban de esta actividad, se identifican capacidades y conocimientos previos. Asimismo, se analizan costumbres existentes, se retoman novedades y aprendizajes adquiridos. Todo esto, dándole énfasis en la escucha de sus opiniones, sugerencias, deseos de

cambio o mejoras, dando espacio para compartir ideas, conocimientos y proponer nuevas acciones y encuentros. Al finalizar se toman decisiones, se priorizan requerimientos de apoyo y deseos expresados por las personas participantes y se toman acuerdos.

Los comportamientos y habilidades en el desempeño social son adquiridos en la vivencia cotidiana del hogar, pero en la realidad de vida de M. y sus hijas, como se analizó anteriormente, no tuvieron un modelo que les permitiera desarrollar hábitos para beneficio del buen funcionamiento de su vida cotidiana y para mantener un buen desempeño a la hora de socializar o de realizar un trabajo. Lo anterior quedó evidenciado en su participación en la Feria del Agricultor y es por esta razón que los apoyos se brindaron en la misma actividad, como una oportunidad para el aprendizaje.

Además de las experiencias de participación en el banco y en la Feria del Agricultor, las mujeres participantes hicieron visitas a los supermercados de la comunidad. Durante estas actividades la investigadora-pedagoga pudo identificar que ellas evitaban comprar verduras porque no sabían utilizar la balanza y no lograban pesar adecuadamente los alimentos que iban a comprar, esto las hacía enfrentarse a algo nuevo que no sabían hacer y preferían evitarlo, al igual que en la feria; además, en estos comercios no es fácil encontrar personas que se encargaran de darles este servicio.

Con las visitas a los supermercados y el acompañamiento de la investigadora y educadora especial, tanto en las mismas actividades de participación como en diálogos reflexivos posteriores, se le dio a E. y a su mamá el apoyo pedagógico diseñando una experiencia del pesaje de frutas y verduras para construir este aprendizaje. En el supermercado, se les mostró la balanza, se les explicó el significado de los números en la balanza, se ejemplificó el movimiento de las agujas y como marcaban diferentes números según el peso, comparando los diferentes productos y el peso de estos. En encuentros de reflexión se les mostró imágenes con formas de pesar en balanzas, se abordó el aprendizaje del sistema de medida de peso el kilogramo, se realizaron ejercicios para comprender esa medida de peso, aplicada a frutas y verduras y las medidas que ellas podrían utilizar al tener que pesar artículos de forma independiente, se repitió en varias ocasiones la práctica de pesar artículos durante el momento de realizar las compras. También aprendieron a rasgar las bolsas plásticas y conocieron que estas bolsas están a su disposición para guardar allí los alimentos que están en exhibición, como verduras, frutas y carnes empacadas.

En otra experiencia participativa, al llegar a un supermercado grande, fuera de la comunidad, M. se siente incómoda de entrar, ella lo expresó diciendo: “¿Este era el lugar? No me gusta meterme aquí” (EP 11, Abril 2013). Al darle la opción de ir a otro lugar, se quedó callada, lo que la investigadora educadora interpretó como que en ese momento sí tenía la curiosidad de entrar, pero que no estaba acostumbrada a visitar esos lugares, que ella los consideró en otra oportunidad como: “para gente de plata” (EDR 19, Abril 2013). Ya dentro del supermercado M. se sintió mucho más relajada, tanto que quiso comprarse un electrodoméstico y otras cosas. Se analiza que ellas tienen una actitud muy participativa en estos encuentros con la comunidad, la vivencia de entrar al supermercado, de identificar lo que debían comprar, de recordar lo que tenían en la casa, de expresar lo que les hacía falta, de manifestar lo que les gustaba o les llamaba la atención, el recordar lo que les hacía falta a sus hermanas, era una experiencia completamente nueva para ellas, de la que antes no se sentían ni siquiera dignas de experimentar.

Otro apoyo pedagógico que se le dio a M., Mh. y a Z. fue para lograr la capacidad de pagar sus compras en estos supermercados, tiendas, zapaterías, entre otros, con sus tarjetas de débito. Si se les presenta el inconveniente de no poder sacar dinero en efectivo de la cuenta, pueden hacer compras mediante este recurso. El diseño de esta experiencia empezó con brindar información, en un encuentro anterior, sobre el cómo usar las tarjetas de débito, cómo funciona este medio de pago, cuál es el procedimiento paso a paso para pagar con este recurso, que se debe entregar la tarjeta junto con la cédula de identidad, que si no llevan la cédula no pueden realizar el pago, lo que realiza la persona que atiende la caja con su tarjeta y cómo les entrega el papel o comprobante de pago para que ellas lo firmen, que ese dinero se rebaja del saldo que ellas tienen en la cuenta bancaria, además del cuidado que deben tener con las tarjetas, cómo resguardarlas y cuidarlas, dónde deben guardarlas y evitar que se extravíe, para que nadie les saque dinero de su cuenta. Después, en varios eventos de participación en supermercados y comercios, antes de llegar a la caja, se les anticipa que ellas debían sacar la tarjeta y la cédula, que cuando la persona que atiende la caja les dijera el monto a pagar debían entregarle ambos documentos, que recordaran firmar el comprobante, que debían comparar el monto que viene en ese papel con el monto que está en la pantalla y retirar la tarjeta y la cédula, así como guardarla debidamente antes de salir del comercio. Se evitó darles la anticipación delante de las personas cajeras; esta es una consideración que al

ponerla en práctica con las personas adultas que enfrentan discapacidad intelectual, las hace sentir más respetadas y en un ambiente más confortable para ellas.

Durante un encuentro de diálogo reflexivo, al valorar el uso de lo que compraron días atrás en el supermercado, se puede notar cómo ellas podían identificar los productos que les fueron de ayuda y cuáles no. Hablaban de lo que necesitaba cada una, lo que era de ayuda para unas y no para otras, escucharlas decidir si algo se debía cambiar o si se compraba de nuevo, que ellas sacaran sus propias conclusiones y opinaran sobre lo que deseaba cada una en particular, fue un compartir muy gratificante con beneficios pedagógicos. Pues fue una manifestación de lo importante que era para ellas tener acceso a la adquisición de bienes de primera necesidad y a tener la posibilidad de hacer un recuento de lo que necesitan no sólo como familia, sino también de forma personal. Fueron estos los resultados del apoyo brindado no sólo durante la experiencia de visitar los comercios; sino también, durante los encuentros de diálogo conjunto, donde trabajó en el reconocimiento de sus habilidades y capacidades, en la construcción de autoconocimiento y seguridad personal para desarrollar consciencia de lo que logran hacer, de cómo todas pueden participar de la dinámica familiar y realizar acciones que generan beneficios para todas, en particular y como grupo.

El presupuesto familiar establecido por el CONAPDIS, está compuesto por varios rubros, uno de ellos es el de recreación, actividad de la que se han visto privadas las mujeres integrantes de la Familia, durante casi toda su vida y que ahora pueden comenzar a disfrutar. Para hacer real el disfrute de actividades recreativas se planifica un encuentro de diálogo y reflexión en el que primeramente se construye en forma conjunta el significado de la palabra recreación, luego se plantean diferentes formas en las que ellas pueden disfrutar de momentos recreativos y se realiza una lluvia de ideas para proponer las actividades recreativas que les gustaría realizar; sus repuestas fueron: salir a caminar, ir a un lugar con mucha naturaleza, ir al zoológico, ir a ver despegar aviones, entre otras. Luego se les plantea que realicen una especie de votación en la que todas puedan ponerse de acuerdo y determinar juntas un lugar que a todas les guste y estén de acuerdo en visitar. La actividad que mencionaron en común fue la visita a un zoológico, por lo que se planeó una actividad donde pudiéramos ir juntas a este lugar.

En un encuentro de diálogo antes de realizar la visita, se abordan todos los detalles necesarios para realizar la actividad. Se determina la cantidad de dinero que necesitarán, se

les explica el recorrido en bus que se va a realizar, se establece la finalidad de esta actividad, siendo el objetivo más importante poder vivenciar un momento de esparcimiento familiar. También se determinó el uso de una cámara fotográfica que les permitiera registrar momentos especiales en la actividad, para ello, durante el paseo, se les explicó cómo usarla y pudieron sacar algunas fotografías. Además se estableció la forma en la que se realizaría el recorrido dentro del zoológico. Durante la experiencia las mujeres participantes se veían realmente felices, sonreían, llamaban a los animales, hacían comentarios entre ellas, se les reflejaba en el rostro cuánto lo estaban disfrutando. Esta actividad permitió que las integrantes de la Familia participaran de un espacio recreativo, que tuvieran un tiempo para disfrutar juntas, que se dieran la oportunidad de salir de su casa para pasear y compartir en familia. Además, fue la inspiración para que M. y sus hijas planearan en adelante, otras actividades recreativas que les permitieron disfrutar del derecho a la participación comunitaria en ambientes recreativos, como disfrutar del Turno en el centro del pueblo donde viven, ir juntas a un Tope, ir al Parque de Diversiones, visitar parques pequeños de la comunidad o cercanos a ella, entre otras.

Otra de las áreas en las que se construyeron apoyos con las mujeres de la Familia fue en procurar atención médica oportuna. Dentro los hallazgos emergentes se valoró como importante el promover mejoras en aspectos como: trabajar la identificación y abolición de barreras para facilitar el reconocimiento de cuándo deberían buscar ser valoradas por un médico, modelar algunas acciones dentro del centro médico, motivarlas a gestionar de manera independiente la búsqueda de este tipo de atención; de forma que las personas integrantes de la Familia pudieran no sólo identificar rápidamente cuándo requerían ser atendidas por un médico; sino que además, pudieran desarrollar una actitud responsable y pro-activa para buscar los servicios médicos, para no dejar pasar sus citas ni los exámenes que tenían programados, así como, consumir responsablemente los medicamentos y tratamientos que les habían sido recetados.

Una de las situaciones emergentes que permite ampliar estos hallazgos se presentó cuando se recibió una llamada de la Clínica de Coronado requiriendo que Mh. se presentara al día siguiente para realizarle un ultrasonido, solicitado meses atrás. Al llamar a la madre para darle a conocer que al día siguiente tendrían que presentarse al ultrasonido, la primera reacción de la madre fue asegurar que su hija no se presentaría a este examen médico. M

manifestó, “Es que viera como me cuesta a mí con esa chiquita, ella nunca quiere ir a la Clínica, yo sé que va a decir que no” (EDR 15, Marzo 2013).

Según lo dicho por la madre, ella daba por un hecho que Mh. no iba a querer asistir al examen médico, sabía que a su hija no le gusta ir a la Clínica y casi siempre le tiene que rogar para que vaya. Se interpreta que la madre toma una actitud pasiva dejando que sea su hija la que decida y no ejerce ninguna acción con ella, lo que es difícil porque Mh. ya es mayor de edad, pero no ha logrado identificar la importancia del seguimiento médico que le dan en la Clínica. En esa situación se tuvo que dar un apoyo de forma emergente conversando y reflexionando con la madre sobre la condición de su hija, que a pesar de ser mayor de edad requiere recibir de su familia el consejo, el acompañamiento y el soporte emocional para tomar decisiones correctas en beneficio de su salud. Se reflexionó sobre la necesidad de apoyo pedagógico de M. para reconocer su valía como madre y que se acercara a establecer comunicación con Mh., que tomara una actitud más participativa para con su hija, que se empoderara y le ayudara a identificar la importancia de realizarse los exámenes médicos para cuidar de su salud. El soporte emocional que se le dio a la madre en ese momento, fue importante para llegar a la conclusión, en ese diálogo reflexivo, que puede ejercer su papel de madre, reconociendo que al persuadir a su hija para ir a la Clínica está luchando por su bienestar y que esa es una acción que le demuestra a su hija, amor, protección, seguridad e interés por ella, lo que favorece su relación madre-hija. Además, de haber logrado que su hija accediera a realizarse el examen médico. Esta situación permite reconocer la oportunidad de apoyo pedagógico en la construcción de habilidades como sentido de responsabilidad, proactividad ante emergencias médicas, buscar la atención en el momento oportuno, reaccionar de forma autónoma a la hora de sacar una cita médica, apoyarse unas a otras en la interacción familiar, entre otras destrezas, para las cuales se deberían diseñar apoyos pedagógicos que contribuyan con el desarrollo de estas habilidades y que serán explicados más adelante. Asimismo, que, dentro del apoyo pedagógico además del diseño de la experiencia, la información y la reflexión, a menudo el apoyo emocional toma un papel importante e incluso resulta imprescindible.

Otra situación en la que se reconocen apoyos, es la posibilidad de mejora en la disposición para buscar la atención médica, la cual se presentó cuando E. solicitaba que la llevaran a un médico privado para que valorara su caída del cabello. Ella se resistía a sacar

cita en la Clínica del Seguro Social, por creer que tardarían meses en darle el medicamento. Después de conversar y analizar las opciones de atención que le darían en la Clínica, E. tomó la decisión de apersonarse al centro médico de Coronado para, manera independiente, sacar la cita y buscar la atención médica. Al salir de la Clínica E. habló sobre las recomendaciones del doctor, “Me mandó medicamentos, un champú que me tengo que poner, dice que con eso se me quita, pero me refirió con el Dermatólogo, tengo que sacar la cita. Estoy contenta porque al fin voy a poder solucionar ese problema” (EDR 17, Abril 2013). En el comentario de E. se puede notar que como resultado de los apoyos pedagógicos, ahora ella logra reflexionar en las acciones que más les convienen y toma las decisiones que benefician su salud y su bienestar.

Para mejorar la búsqueda de atención médica oportuna y autónoma por parte de las mujeres de la Familia, se diseñaron apoyos pedagógicos como: realizar en forma conjunta con la investigadora la solicitud y asistencia a la cita médica, explicar y construir de forma conjunta el manejo de papelería, calendarizar las citas y exámenes de cada una de las mujeres participantes, analizar qué hacer después de salir del consultorio médico, abordar paso a paso los trámites que se deben realizar para sacar cita, para recibir medicamentos en la farmacia, para solicitar exámenes en rayos x, para ser atendidas en inyectables, para realizarse exámenes de laboratorio, entre otros. Además de recorrer la clínica para conocer dónde se localiza cada servicio. Durante los encuentros de diálogo reflexivo se tomaron apuntes de los pasos que se deben seguir en cada servicio médico. Después de cada cita se abre un espacio de reflexión para recapitular los pasos a seguir según las indicaciones médicas, revisar y organizar los documentos y calendarizar los pasos a seguir. En diálogos reflexivos se trabaja en la toma de conciencia por parte de las integrantes de la Familia sobre la importancia de buscar atención médica para resolver sus necesidades de salud, las cuales mediante el apoyo pedagógico se priorizaron para buscarles soluciones, se revisaron los horarios de los medicamentos y se dio seguimiento semanal, construyendo con las co-investigadoras mayor sentido de responsabilidad en este aspecto de la salud.

El trabajo anterior estuvo acompañado de experiencias prácticas y de interacción en la Clínica de la localidad, ejecutando actividades como sacar cita, asistir a las citas y exámenes médicos, gestionar la renovación del seguro médico por el Estado, practicando el manejo de la documentación y el paso a paso de cada servicio médico que se iba presentando, con la finalidad de fortalecer su autoconfianza al participar en los diferentes servicios que les brinda

la CCSS, a través de la Clínica de Coronado, y para poco a poco realizar estas acciones con mayor autonomía.

Es así como en este camino investigativo, se lograron reconocer situaciones problemáticas como las mencionadas anteriormente y que favorecieron la identificación de realidades que debían ser resueltas, y sobre cuya base se construyeron los apoyos pedagógicos que a su vez daban pie a la toma de consciencia de la realidad, la re-significación de esta y la apropiación de una posición crítica de las circunstancias vividas y de las posibilidades de cambio y transformación. Por ejemplo las necesidades médicas antes descritas, la oportunidad de encontrar una vivienda que se ajustara a las particularidades de la Familia, las actividades educativas y ocupacionales que favorecieron los horarios a los que estaban acostumbradas las integrantes de esta Familia, la posibilidad de comprar alimentos que permitieran una dieta más balanceada y que no afectaran la salud de las mujeres participantes, entre otras. En este sentido, los apoyos pedagógicos favorecieron el camino hacia una mayor igualdad de oportunidades, pero sin dejar de identificar en cada una de las experiencias nuevos retos para su logro.

Poco a poco, las acciones de interacción comunal fueron surgiendo, ya no como parte de un ejercicio pedagógico (Ver Tabla 5); sino como manifestaciones naturales de las participantes, buscando la satisfacción de sus necesidades básicas y de sus aspiraciones, con tal sentido de pertenencia, que se generaban desde dentro de ellas mismas, desde sus intereses y gustos, promoviendo su autonomía y su participación social; por ejemplo, el querer manejar el dinero por ellas mismas, el comenzar a ir a los supermercados sin ser acompañadas, el hacer uso autónomo del cajero automático, el sacar citas médicas y asistir a esas citas o exámenes por ellas mismas, el desplazarse por la comunidad para comprar artículos de primera necesidad.

En el ejemplo de E. y en los ejemplos anteriores se puede notar como ellas, en el tiempo, toman la decisión de realizar estas acciones por sí mismas. Con el paso de los meses comienzan a realizar estos trámites sin ayuda, sacan cita, van a la cita médica sin pedir el acompañamiento, retiran los medicamentos y demuestran la toma de consciencia y la seguridad personal necesaria para buscar atención médica con mayor autonomía.

Lo anterior como resultado de la vivencia de actividades pedagógicas que buscaban la reflexión sobre su dignidad, sobre la vivencia de los derechos, sobre la identificación de áreas

en las que se necesitaban vivenciar cambios para poder mejorar sus condiciones de vida, sobre la importancia de buscar su bienestar y de satisfacer sus necesidades básicas, para lo que deberían interactuar en el medio comunal. Todas estas vivencias generaron en ellas seguridad, autorreconocimiento y sentido de pertenencia en la comunidad, motivándolas a generar esa participación cada vez que requirieran satisfacer alguna necesidad y al haber aprendido esa interacción y el desplazamiento, se sintieron en la confianza de hacerlo por ellas mismas favoreciendo su participación y su autonomía.

La construcción de apoyos y la estimulación de la interacción comunitaria, que se ha descrito en este apartado, representa un actuar pedagógico importante de cara al objetivo de vivenciar el derecho a la participación en la familia y en la comunidad. Lo cual se basó en la construcción, con las personas participantes, de apoyos pedagógicos que promovieran el desarrollo de destrezas y habilidades principalmente relacionadas con el desempeño social, como el auto-conocimiento, el reconocimiento de su valía y de sus derechos, la seguridad y la confianza para interactuar en el ambiente comunitario, el fortalecimiento de las relaciones interfamiliares y la adquisición de aprendizajes que permitieran aumentar el bienestar en su vida cotidiana personal y familiar. La vivencia pedagógica se dio tanto en procesos dialógicos de reflexión, como en experiencias de participación comunal, dentro de las actividades cotidianas, de forma que se promoviera un aprendizaje significativo para la realidad de vida de las mujeres participantes, permitiendo que éstas afectaran de manera positiva las motivaciones, metas e intereses de las integrantes de la Familia. El resultado de las experiencias participativas fue la motivación que despertó en las mujeres co-investigadoras el interés de hacer uso frecuente de los diferentes servicios de la comunidad, de forma que pudieran interactuar con el medio social que las rodea, que cada una pudiera vivir esa experiencia y tuvieran momentos en los que se relacionaran con los servicios y con algunas personas servidores de la comunidad, para que se fueran habituando a la comunicación, a la identificación y búsqueda de soluciones a las condiciones de vida que deseaban cambiar, que todas salieran con más frecuencia de su casa y que se relacionaran de forma natural y cotidiana en el contexto comunitario, según sus inquietudes, sus gustos, deseos e intereses.

Un factor sumamente importante para favorecer el derecho a la participación, se encuentra en que la reflexión se presente también en la sociedad, que el colectivo social ofrezca espacios y ambientes accesibles. Que desde actos tan sencillos como, el tono de voz,

la forma de hablar, o el hecho de ofrecer un trato horizontal, se eliminen barreras y se impida la construcción de las mismas. En la presente investigación, se registraron varios momentos que permitieron la reflexión con personas de la comunidad, sobre la necesidad de reconocer los derechos y validar las opiniones de las personas que enfrentan discapacidad. Dos de esos momentos se presentaron en una reunión con el sacerdote a cargo de la pastoral social de la iglesia católica y en otra reunión con las personas integrantes de la misma pastoral. En ambos momentos se conversó y se reflexionó sobre la importancia de dar un trato respetuoso a las opiniones de las personas a las que se les brindan las ayudas económicas, más aún si éstas enfrentan discapacidad. En la reunión con los miembros de la pastoral social se habló sobre la necesidad de validar las ideas de las mujeres de la Familia participante, de respetar sus decisiones y de no condicionar las ayudas a su participación en las actividades eclesiales. El ambiente en dicha reunión permitió mencionar la legislación derivada de la Convención Internacional sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), aprovechando un espacio de reflexión conjunta para dar a conocer los derechos de las mujeres participantes y crear conciencia sobre la responsabilidad de establecer relaciones donde se practique un trato horizontal, donde la persona tenga derecho a opinar, a dialogar, a colaborar, a compartir y participar en igualdad de condiciones que las demás personas; generando conciencia hacia un trato inclusivo.

Desde la realidad de este trabajo investigativo con las participantes, es importante destacar que a pesar de los aportes con los que el paradigma de vida independiente enriqueció el camino a seguir, se consideró necesario recurrir a otros caminos, para que el cambio fuera real, no sólo en el proceder de las co-investigadoras; sino también en los actores de la comunidad, para que el ambiente en el entorno social, fuera más receptivo y acogedor para ellas. De forma que generara en las mujeres participantes mayor libertad, confianza y disposición, disminuyendo el temor a ser rechazadas o maltratadas al interactuar en la comunidad, construyendo mayor confianza y seguridad.

En el camino investigativo se tomó en cuenta esta doble vía, a la cual se hizo referencia antes con el enfoque pedagógico de Freire y el enfoque de la inclusión, aunque se ha vinculado tal vez un poco más con la familia que con la comunidad, para no caer en el error de sobrepasar el significado que las participantes dan a su realidad, sus anhelos, posibilidades reales y necesidades.

El conjunto de acciones antes mencionadas favoreció y facilitó el desenvolvimiento positivo de las integrantes de la familia, de forma que al sentirse acogidas, respetadas e incluidas en los diversos espacios de participación, tuvieron una mayor disposición a implicarse con la comunidad, desarrollando así, en el tiempo, comportamientos más autónomos que fueron percibidos como gratificantes para ellas y que desembocaron en mayor bienestar para la vida personal y familiar del grupo.

El auto-reconocimiento.

En apartados anteriores de este mismo capítulo, se ha mencionado que uno de los hallazgos de la realidad de la Familia participante, fueron las experiencias de rechazo y maltrato que sufrieron M. y sus hijas en su misma comunidad. Estas vivencias fueron creando en ellas ideas de no ser dignas de entrar a ciertos lugares o de no tener derecho a interactuar con cierto grupo de personas. En este sentido, al inicio del proceso investigativo M. expresó, “¿Verdad Carito, que a esos lugares sólo van las gentes ricas?, ¿Verdad que ahí sólo se puede pagar con eso, con tarjetas? ¿Sabe cuándo podría comprar yo ahí? ¡Nunca!, eso no es para uno” (EP 7, marzo 2013). Se interpreta que como la madre y sus hijas no han podido atender sus necesidades mensuales básicas con regularidad, sentían el lugar como inalcanzable, para personas con una condición mejor que la de ellas, lo que deja ver que ellas se han sentido en una posición de desventaja para poder satisfacer sus requerimientos, gustos y deseos, por más sencillos que estos fueran.

Ante este escenario, las nuevas experiencias de interacción en la comunidad cobran relevancia, y cada vez que alguna de ellas visita algún comercio o servicio, está derribando las barreras que les han impedido apropiarse de sus derechos. Es importante aclarar que la sociedad tiene la responsabilidad no sólo de eliminar; sino también, de evitar que se sigan construyendo las barreras que impiden la plena participación de las personas en condición de discapacidad. La mediación pedagógica en esta investigación-acción se ha concentrada en la Familia en condición de discapacidad y exclusión social por razones anteriormente mencionadas y no por negar la necesaria transformación social. Sin embargo, el reconocimiento de la vivencia de barreras por parte de la Familia, que tuvo como resultado una interiorización de éstas en la interpretación de su diario vivir, de su realidad, y la construcción de apoyos para la plena participación; han sido la mayor contribución de esta experiencia. En esta interiorización de las barreras y de la exclusión social que enfrentan,

mediante la construcción de costumbres, creencias y relaciones de autoexclusión de la Familia, la investigadora-educadora vio una oportunidad de transformación y mejora de la calidad de vida, mediante la construcción de apoyos pedagógicos.

Para las integrantes de esta Familia se identifica la posibilidad de trabajar algunas creencias que han limitado su participación; por ejemplo, la madre, en los inicios de esta investigación, ha mostrado resistencia para entrar a supermercados y restaurantes manifestando no sentirse digna de estar en el mismo lugar con personas que han tenido una mejor condición social que ella. M. ha construido un código donde selecciona a un grupo de personas como finas y otro grupo de personas como gente sencilla, siendo éste el grupo al que ella considera que pertenece. A pesar de que estas diferencias han formado parte de la experiencia social de la humanidad, desde la realidad de M. esta situación la ha hecho sentirse y creerse excluida, no recibida, casi sin la facultad de poder tomar parte, ni de experimentar la participación a la que tiene derecho por su dignidad de ser humano. Esta es una expresión concreta de una vida de exclusión, cuando a una persona se le ha negado tanto su derecho de participación, que es ella misma quien se identifica como sin derecho y es ahí donde se inicia un proceso pedagógico en que se construye con ellas la toma de conciencia de ser ciudadanos de derechos, de reconocerse como personas y que por el sólo hecho de ser un humano, ya tiene intrínsecamente el derecho a la participación, a las oportunidades de conocer, saber, experimentar, vivir, crecer, mejorar, desarrollarse en su máximo potencial. Como lo mencionó M. al inicio de este apartado: “¿Verdad Carito, que a esos lugares sólo van las gentes ricas?... (EP 7, Marzo, 2013).

Este concepto de persona excluida, sin derecho a..., ha sido transmitido a sus hijas de forma inconsciente, dejando en ellas una huella de conocerse como personas sin derecho a oportunidades. Esta misma actitud fue repetida por las hijas de M. cuando se quedaban fuera de los comercios, repitiendo un patrón de exclusión que inicia en la sociedad, dando un trato excluyente y enviando códigos que hacen que ellas perciban que no son bien recibidas.

Algunos de los efectos que se suscitaron en el proceso investigativo, fue la identificación de algunos bienes y servicios, que brindaban aportes al bienestar de la familia, construyéndose así relaciones sociales con personas de la comunidad. Estas oportunidades fueron dando, en cada paso del camino, resultados para beneficio de la familia y de cada una de sus integrantes. Lo que favoreció la percepción de las participantes hacia las demás

personas, dándose cuenta de que no todos representaban una amenaza de humillación o desprecio y descubriendo que había personas dispuestas a apoyarlas, a atenderlas y a tratarlas con respeto. Que no era una generalidad el tener que esperar malos tratos de los demás; sino que era más bien, la excepción.

Durante los primeros encuentros de participación se pudo observar que las experiencias de interacción en la comunidad les permitieron, a las mujeres participantes, ser conscientes que tienen la misma dignidad que las demás personas. Que pueden realizar las mismas actividades y entrar a los mismos lugares que las demás personas, que tienen los mismos derechos y deberes que los demás y que pueden vivir en igualdad de condiciones que el resto del colectivo social.

En un encuentro de diálogo reflexivo M. le da a su hija una interpretación a mis palabras, queriendo mostrarle cómo se identifica ella con mi intención de que ellas se sientan tan dignas y tan sujetos de derechos como las demás personas, al respecto M. menciona, “E. yo lo entiendo así, yo siento que ahora el Padre (refiriéndose a Dios) me igualó, como esas personas de carteronas, como a esos señores de corbata, yo antes me sentía una esclava, ahora me siento feliz de haber salido de ese infierno, antes era esclava, ya no” (EDR 11, Marzo 2013).

Siendo este aspecto un elemento clave en mi tesis: en la que se pretende que las integrantes de esta familia comiencen a experimentar la inclusión a través de pequeñas vivencias de participación en su comunidad y por qué no, fuera de ella, para que esas vivencias les permitan reconocer que todas ellas son personas con los mismos derechos que los demás, derecho a poder comprar en el mismo supermercado, en la misma panadería, en la misma carnicería, en la misma zapatería, en la misma tienda que los demás, a comer en el mismo restaurante y hacer pagos en el mismo banco que las demás personas y que de esta forma ellas reconozcan que tienen las mismas necesidades y los mismos derechos que las demás personas.

El hecho de que ellas ahora se sientan con el derecho de participar en la comunidad y que interactúen en ella, les generará más confianza para seguir enfrentándose a la experiencia de comunicación con las personas. Si antes se quedaban en la puerta porque creían que no tenían derecho a entrar, ahora que han logrado empoderarse y reconocerse como personas y como ciudadanas de derechos, entran no sólo a comercios pequeños, sino también a

supermercados y logran interactuar con las personas, se desenvuelven mejor en la comunicación verbal con los servidores de la comunidad, porque han vivenciado su autorreconocimiento.

El papel de las personas pedagogas: gestión de experiencias educativas

Además de analizar la influencia del papel pedagógico en el proceso de transformación en esta investigación, es importante analizar como el camino investigativo se dirigió al diseño de experiencias educativas en la interacción en el diario vivir con las personas participantes, produjeron un efecto enriquecedor para todas las partes; haciendo aquí referencia al aprendizaje que surge no sólo en las mujeres, sino también en la investigadora educadora. Es éste un factor resultante de una interacción horizontal, basado en los derechos, la confianza y el respeto, donde quienes participan están abiertas a aportar conocimientos, opiniones, ideas, saberes, (dis)gustos y dudas que se generan en el camino investigativo. Es decir, están dispuestas a aprender unas de las otras, sabiendo que no se tienen verdades absolutas, sino que, en las vivencias surgen experiencias que enriquecen el aprendizaje de ambas partes.

Es así como, dentro de este proceso investigativo, surgieron grandes aprendizajes para la investigadora-educadora. Cada encuentro y cada interacción ofrecieron oportunidades de reflexión sobre lo que sentía cuando compartía con las participantes de la Familia, sobre lo que deseaba hacer, lo que debía callar, sobre los momentos en los que las debía apoyar y las formas en las que les debía brindar ese apoyo para fortalecer el proceso de transformación en las mujeres de la Familia. La investigadora-pedagoga reconoce que el trato amable, respetuoso, comprensivo, con una escucha respetuosa de sus sentires y la valoración de sus capacidades generan confianza en las participantes, contribuyen a promover una comunicación abierta, efectiva, crítica y honesta en el análisis y la reflexión. Asimismo, como educadora debe tener una alta sensibilidad para identificar lo que transmite con sus gestos, con su mirada, con su tono de voz o con sus palabras para dejar una huella positiva de amabilidad, comprensión, empatía y recibimiento y poder construir experiencias educativas con las personas a las que está apoyando como pedagoga. Todo lo anterior permitió caminar de la mano con las mujeres participantes hacia la transformación deseada.

A partir de esta comprensión, se analiza que la acción pedagógica en espacios emergentes y con personas adultas que enfrentan condiciones de discapacidad es muy amplia, implica construir un ambiente de aprendizaje en el contexto, donde se logra convertir la

convivencia en la vida cotidiana en una experiencia educativa. De esta forma los apoyos pedagógicos se dirigen a gestar oportunidades para aprender, para crecer a partir de las vivencias, para generar nuevas experiencias conjuntas, para socializar, para que las personas participantes se conozcan a ellas mismas y para que reconozcan sus capacidades e intereses, sus gustos, sus realidades e ideales, (re)signifiquen su realidad apropiándose de las oportunidades de cambio personal y familiar. El enfoque pedagógico basado en procesos de acción, observación, diálogo grupal, reflexiones y toma de decisiones conjuntas, en una gestión pedagógica como la descrita, logra dar pasos seguros de transformación hacia realidades más favorables.

En esta investigación, en la mediación pedagógica para la construcción de apoyos, se dieron amplios diálogos reflexivos con las personas participantes, en los que, mediante diversas actividades pedagógicas, ellas pudieron ser más conscientes de su realidad, pudieron no sólo reconocer su situación personal, sino también la realidad de sus hermanas y de la madre. También pudieron conocer los pensamientos y sentires más profundos de cada una, lo que favoreció la re-significación y reconstrucción de la unión familiar y la comprensión de unas a otras. Se dieron aportes, consejos, interpretaciones y explicaciones mutuas para buscar respuestas a las situaciones problemáticas encontradas. La reflexión conjunta y las actividades pedagógicas de los encuentros dialógicos favorecieron el análisis de situaciones específicas que requerían ser mejoradas fortaleciendo el consenso, los acuerdos y la toma de decisiones, sobre todo para poder ejecutar acciones a las que se habían resistido por muchos años, produciendo no sólo una actitud de compromiso, sino también construyendo transformaciones que paso a paso ayudaron a mejorar algunas de sus condiciones de vida.

La importancia de dar acompañamiento en las experiencias de participación de las integrantes de la Familiar es un apoyo pedagógico valioso, debido a que permite observar e identificar en la realidad misma, las situaciones que pueden ser abordadas para su mejora, reconocer los apoyos requeridos y diseñar las experiencias dentro de las acciones cotidianas. Estas experiencias educativas en el diario vivir se dirigen a desarrollar las capacidades y la construcción de conocimientos. Es decir, no se limitan en brindar la información, sino propician el actuar con las personas co-investigadoras en repetidas experiencias de aprendizaje significativo. Dentro de este actuar las emociones son importantes al igual que las actividades de conversación dialógica, análisis y reflexión y la nueva puesta en práctica para mejorar.

Abrir el espacio para que las mujeres de la Familia solicitaran los servicios y conversaran con los servidores, permitió que ellas no sólo estuvieran presentes, sino que fueran actoras en el proceso, demostrando con el tiempo, un buen trato hacia las personas servidoras y sentido de pertenencia en su comunidad.

El acompañamiento también facilitó la comunicación con las personas servidores de comercios o entidades, cuando se presentaron situaciones en las que las personas participantes enfrentaban barreras sociales, ya sea para dar una explicación, aclarar algún detalle, facilitar un servicio u otros.

Otro aprendizaje importante que adquirió la investigadora-pedagoga, fue la necesidad de conocer bien a las personas participantes, con el objetivo de no exponerlas en situaciones que fueran incómodas para las mujeres de la Familia. Para ejemplificar este aprendizaje se expone una necesidad vivenciada con M., la de tener cierta consideración para no generar en ella episodios de ansiedad y extrema preocupación ante escenarios imprevistos, propios de la condición que enfrenta la madre. Se debía trabajar con antelación los posibles escenarios de una situación cualquiera y prepararla para los imprevistos que se podrían presentar. Fue importante observar en cuáles momentos se desencadenaban estos estados de angustia, para conocer mejor cuál o cuáles situaciones serían detonantes para poder anticiparlas y evitarlas, proporcionándole a la madre un ambiente seguro y estable. Por ejemplo, situaciones como tener que llegar a algún lugar a una hora determinada, enfrentar algún imprevisto de camino, olvidar pedir una factura en un comercio, acompañar a alguna de sus hijas a algún examen médico o hasta entrar en un supermercado podría generar angustia en la madre. Para evitar estos momentos de angustia se identificó la necesidad de anticipar situaciones e imprevistos posibles de cualquier situación, para evitar que un cambio inesperado le quitara la tranquilidad a M., por lo que antes de cada actividad se conversaba con ella sobre los posibles escenarios que se podrían presentar y cómo podríamos resolverlo en cada caso, llevarla a momentos de reflexión que permitieran reconocer que si algo nuevo o diferente sucedía, eso no iba a ser dañino para ella, ni para sus hijas y que para eso estaba presente la investigadora-educadora, en la que podría confiar para resolver los imprevistos que pudieran surgir.

Igual de importante para la investigadora y educadora especial, fue el reconocer sus errores ante las participantes y saber disculparse con ellas en caso de presentarse alguna situación que lo ameritara, lo que generó entre todas ellas mayor confianza y respeto.

Durante el proceso de encuentros de diálogo reflexivo y de experiencias de participación se evidencia cómo ellas identifican y expresan sus intereses, sus gustos y deseos; esto le facilita a la investigadora, reconocer la importancia de la participación de las mujeres de la Familia en la toma de decisiones, lo que, a su vez, generó en ellas seguridad, confianza y propició el ejercicio de su autonomía. Una acción concreta relacionada con este aspecto fue el ir con M. y S. a buscar casa para alquilar, cuando el CONAPDIS asumió el pago de alquiler de su vivienda. Se pudo notar cómo solamente ellas podían reconocer si la casa les gustaría o no, si la casa tenía lo que ellas necesitaban o no, ellas eran las que iban a vivir ahí y debían ser ellas las que aprobaran la casa donde deseaban vivir. Como se dijo en un apartado anterior, la participación de la investigadora o de cualquier otra persona que se acerque a ofrecerles apoyos pedagógicos o de otro tipo, en un enfoque social y de derechos, se realiza junto con las personas. Para que la participación sea plena y real, es importante reconocer a la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Tanto en el alquiler de su casa, como en la compra de bienes de primera necesidad, la intervención pedagógica estuvo dirigida a construir apoyos idóneos para favorecer la toma de decisiones, el empoderamiento y la autonomía por parte de las mujeres participantes, como actos que fortalecían en ellas su seguridad personal para la participación, como se detalló en un apartado anterior. (Ver Tabla 5)

Cambios en la participación familiar y comunitaria y en las realidades personales de las mujeres participantes

Desde el inicio del trabajo investigativo fue clara la necesidad de generar cambios en la dinámica de vida de la Familia, desde la satisfacción de necesidades básicas, hasta la urgencia de buscar otra vivienda de forma sostenible. Además, de propiciar acciones que permitieran la reflexión de las mujeres participantes en el auto-reconocimiento de su valía; de forma que pudieran salir de su aislamiento para generar acciones de interacción familiar y comunitaria que promovieran su participación, su sentido de pertenencia y la vivencia de sus derechos. Para generar la transformación en algunos aspectos de la vida de las integrantes de la familia.

Participación en actividades ocupacionales y educativas.

Durante una reunión de la investigadora con la persona asesora de CONAPDIS, la funcionaria solicita que se busquen oportunidades educativas, ocupacionales o laborales para

las integrantes de la Familia (EDR 23, Mayo, 2013). Explica que es importante que las mujeres participantes desarrollen alguna actividad para favorecer su autonomía y su participación en el ejercicio de sus derechos. Así que, como parte de los requisitos que pide el CONAPDIS para permanecer en el Programa Servicios de Convivencia Familiar, las hijas de M. se deben integrar a algún tipo de curso, programa o taller que les permita esta participación. Seguidamente se detalla la participación de estas mujeres en diferentes entidades.

Participación ocupacional de Z. y Mh. en el Taller de la Asociación Pro Jóvenes Especiales APROJES.

La persona asesora de CONAPDIS le solicita a la investigadora-pedagoga que realice la gestión para valorar el ingreso de Z. y Mh. al Taller Ocupacional APROJES. En la visita de la investigadora a esta asociación, la encargada explica que las personas entran por un tiempo de prueba de tres meses y luego se les da la aprobación de permanecer en el lugar para poder valorar su comportamiento, sociabilidad e interacción con todos los miembros del grupo. Se observa que el lugar se dedica mayormente a la realización de manualidades, especialmente relacionadas con la costura y en el Taller participan personas de ambos géneros.

Una vez realizada la visita, se comprueba la idoneidad del Taller para Mh. y para Z. y se acuerda con la asesora de CONAPDIS, que la investigadora-pedagoga será la persona encargada de gestionar todos los trámites para la matrícula de ambas hermanas, quienes califican para asistir al taller ocupacional.

En la conversación la persona asesora afirma, “Me parece muy importante que Z se incorpore a este Taller porque esto podría ayudar a que ella mejore su horario de sueño, para que se pueda acostar más temprano y deje de dormir durante el día” (EDR 44, Septiembre 2013). Se interpreta que la persona asesora encuentra en la actividad ocupacional una oportunidad para las mujeres participantes, de realizar actividades diurnas que les permitiera estar activas y potenciar sus habilidades al contar con los apoyos pedagógicos pertinentes. Se reflexiona que la participación en el Taller puede significar además un medio de recreación para Mh., ya que ella disfruta de este tipo de actividades y ha demostrado tener gran habilidad para ejecutar manualidades.

Al darle a conocer a las hermanas Z. y Mh. la oportunidad de poder participar en el Taller Ocupacional y de explicarles sobre la importancia de presentarse al mismo, se les

preguntó si estaban de acuerdo en asistir todos los días a este taller, Z. responde “A mí no me gusta mucho, pero si tengo que ir para no perder el apoyo del Consejo, entonces yo voy” (EDR 43, Septiembre 2013), y Mh. se manifiesta más emocionada diciendo, “A mí sí me gusta hacer esas cosas, yo sí quiero ir” (EDR 43, Septiembre 2013). Lo que manifestó que ambas mujeres habían tomado la decisión de participar, y de aprovechar la oportunidad de conocer algo nuevo y hasta de cambiar sus rutinas de para formar parte de esta actividad. Las implicaciones de asistir a este Taller, representan un cambio en su participación familiar, ya que al estar dispuestas a asistir, están cumpliendo con un requisito del Programa de Servicios de Convivencia, con lo que facilitan que su Familia pueda recibir el apoyo económico para seguir satisfaciendo las necesidades básicas y el apoyo en diferentes áreas para potenciar su desarrollo y autonomía.

Con referencia a Mh. ha sido muy importante lograr salir de su cama y de su casa para desplazarse por la comunidad y poder practicar las manualidades que tanto le gustan y en la situación de Z. aunque su pasión no son las manualidades, ella disfruta de lo que hace, logra comunicarse con sus compañeros de clase e interactuar con la comunidad; además esta actividad ha ayudado a mejorar sus horarios de sueño, logrando dormir mejor por las noches y ya no durante el día. La encargada del taller ha mencionado que Z. se comunica y relaciona bastante con los demás asistentes del taller y disfruta de compartir con ellos. El servicio que brinda este taller ocupacional ha ayudado a mejorar la vida de estas jóvenes y ha promovido su participación comunitaria. Al respecto, cuando se le pregunta cómo le va en el taller Z. comenta: “Un poco más bajable, porque ella (refiriéndose a la profesora del Taller) se lleva más conmigo y con Mh., me habla más a mí que a Mh., todos me hablan más y a Mh. menos porque ella es muy callada” (EDR 54, Marzo, 2014). Y agrega: “...Maso (queriendo decir más o menos), pero si me gusta” (EDR 54, Marzo, 2014).

Las palabras de Z. permiten conocer que ella está a gusto con lo que hace en el taller, que se siente más satisfecha con las relaciones interpersonales, especialmente con su profesora; realidad que es muy diferente a la que estaban teniendo al inicio del proceso investigativo, cuando no salían de su casa durante meses.

Participación educativa de E. y S. en la Asociación de Emprendimiento Tecnológico Inclusivo ADETI.

La nueva asesora de CONAPDIS, propuso la participación de las hermanas E. y S. en un curso educativo de computación, dirigido a personas que enfrentan condiciones de discapacidad. Este curso práctico fue impartido por la Asociación de Emprendimiento Tecnológico Inclusivo (ADETI). La persona asesora y la investigadora-educadora acordaron que esta última sería la encargada de gestionar la entrega de requisitos para la matrícula de E. y S. en ADETI.

Cabe destacar que estas participantes, pudieron acceder a esta oportunidad, gracias a que ya contaban con el diagnóstico de la condición de discapacidad, emitido por la CCSS; siendo esta la primera oportunidad de educación a la que han tenido acceso desde que dejaron de asistir a la escuela.

El primer logro que tuvieron con la asistencia a este curso fue que la madre aceptara que ellas viajaran juntas a Guadalupe en bus para poder asistir, lo que fue un reto para ellas y para la madre, saliendo de las fronteras de su comunidad durante los meses que asistieron al curso. Al conocer de esta oportunidad E. solicitó: “Yo lo que quisiera es primero conocer muy bien Guadalupe, conocer los lugares y como se llega a cada lugar y ya después conocer bien San José” (EDR 54, Marzo, 2014).

Anterior al inicio de este curso recibieron el apoyo de realizar, con acompañamiento de la investigadora, el recorrido en bus desde su casa hasta las instalaciones de ADETI, para reforzar el aprendizaje del desplazamiento fuera de la comunidad, específicamente en el área de Guadalupe, reconociendo la ubicación de las paradas, dónde deberían tomar el bus y dónde se deberían bajar del bus, conocer los montos de los pasajes, conocer el lugar por dónde deberían caminar hasta llegar a las instalaciones de ADETI, así como conocer el camino de regreso a su casa y la ubicación de las paradas en el sentido de regreso. A la vez pudieron interactuar con los servidores del lugar, promoviendo la confianza en ellas para aumentar su autonomía en el traslado y promover su participación social.

Durante su asistencia al curso de computación en ADETI, ellas no se sintieron a gusto con el trato que recibieron del encargado de impartir las clases. Enfrentando dificultades para aceptar formas de hablar y ciertos tonos de voz, que las hacían sentirse menospreciadas; lo que rechazan de inmediato y las indisponen para asistir a clases con mayor motivación; lo que

E. expresó diciendo, “A nosotras siempre nos regañaba porque él quería que ya supiéramos un montón de cosas y nos hablaba feo delante de los otros compañeros y a mí me daba muchísima vergüenza” (EDR 58, Junio 2015).

Después de varios meses de acudir a las clases de computación, los encargados de la Asociación se ven en la obligación de suspender este curso por un tiempo para buscar otras instalaciones y trasladarse de lugar; pero la molestia por el trato recibido y la distancia que representaba para ellas desplazarse hasta un cantón más alejado, las hizo desistir y no terminaron dicho curso. Lo que fue un resultado inesperado y difícil para la educadora e investigadora, ya que no lograron concluir un aprendizaje importante que les iba a proporcionar acceso a mayores conocimientos digitales y a acceder a nuevas formas de comunicación social. Sin embargo, se respeta la decisión de S. y E. porque se comprende que no quisieran recibir más malos tratos y que la Asociación tal vez levantaba barreras actitudinales en este sentido.

Respecto al desplazamiento la madre comenta: “Yo veo que es muy importante que aprendan a movilizarse por todos los lugares, ya ellas van solas...” (EDR 54, Marzo, 2014). Esto ayudó a que se sintieran ahora más seguras para salir a hacer algún trámite sin temor, aunque sea fuera de la comunidad.

A pesar de las dificultades encontradas durante el tiempo que E. y S. acudieron al curso de computación de ADETI, pudieron conocer nuevas personas, se relacionaron con nuevos compañeros, hicieron amistad con una joven y ampliaron su interacción, yendo fuera de la comunidad donde habitan y ampliando su rango de movilización.

Participación educativa en curso de formación en Habilidades Blandas para el Mundo del Trabajo

S. y E. fueron recibidas en el Curso de Formación por Competencias Vinculadas al Mundo del Trabajo (Habilidades Blandas) para Personas Jóvenes con Discapacidad, impartido por la Universidad Nacional de Costa Rica UNA, en convenio con el Consejo de la Persona Joven CPJ, en las instalaciones del Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva CENAREC. Este curso se realiza con el fin de desarrollar habilidades sociales y de desempeño laboral, que les permita a las personas que se enfrentan a condiciones discapacitantes, encontrar y realizar un trabajo que les provea del acceso a una remuneración económica y a la posibilidad de vivenciar el derecho laboral. El curso tiene una duración de

dos meses y medio, en treinta sesiones de seis horas. A cada persona participante se le asigna un profesor que le brinda apoyo en el proceso.

Algunos de los aspectos que se trabajan en este curso comprenden comunicación asertiva, planificación, organización, trabajo colaborativo, legislación, empoderamiento, autodeterminación, autonomía, independencia y orientación vocacional. Este curso implica que los participantes realicen una pasantía de 5 días hábiles en algún comercio en diferentes localidades, durante las etapas finales del curso. Tanto a las personas participantes como a las personas funcionarias, se les dan una serie de lineamientos para guiar el proceso de pasantía.

Las participantes E. y S., asistieron y adquirieron nuevos aprendizajes y conociendo nuevas formas de proceder en diferentes tipos de trabajo. Una vez más esta oportunidad educativa les permite desplazarse fuera de su comunidad, contando con el apoyo de la madre, quien no opuso resistencia para que sus hijas pudieran asistir y trasladarse en bus al curso, fuera de su comunidad.

A pesar de que al inicio del curso se identificó cierta resistencia para interactuar con las personas asistentes al curso, el equipo de personas encargadas de la UNA planteó una estrategia para que las hermanas trabajaran en grupos diferentes, con el objetivo de fortalecer su autonomía e independencia. En esta ocasión tanto E. como S. lograron establecer relaciones sociales, especialmente con los profesores. Durante toda su participación se sintieron muy cómodas, bien tratadas, acogidas y apoyadas por todos los involucrados en el proceso. Ellas concluyeron su participación de forma satisfactoria y lograron disfrutar de esta oportunidad de participación.

En el proceso de pasantía S. solicitó trabajar con animales, manifestó muy buen desempeño y excelentes relaciones con el personal de la Veterinaria donde estuvo realizando esta práctica laboral; sin embargo, no mostró idoneidad para interactuar con la clientela del lugar. En los primeros días se mostró con timidez, pero conforme avanzaba el tiempo manifestó mayor confianza, permitiendo inclusive, que le tomaran fotografías sonriendo y viendo a la cámara. Contrario a la negativa que tuvieron de comer delante de los compañeros y profesores en el curso, durante la pasantía, S. si comió delante de sus compañeros de trabajo. En la experiencia de E. ella realizó trabajo como miscelánea y demostró muy buena disposición y desempeño, despertando el interés de otras empresas por sus servicios laborales.

Sin embargo, E. manifestó no tener interés y que no estaba dispuesta a asistir a un trabajo si no iba con su hermana S.

Al mismo tiempo, se le asignó un tutor a cada una para el uso de computadoras; donde, entre otras cosas, deberían realizar una carta. Puesto que habían participado del curso de computación anteriormente mencionado, se esperaba que pudieran hacerlo. A pesar de ello, no demostraron tener dominio del uso de la computadora y en esta oportunidad no lograron realizar lo asignado. Al finalizar la pasantía y a pesar de que dos empresas mostraron interés en contratar los servicios de E., ella manifestó que no tenía interés en trabajar en ese momento. Lo mismo sucedió con su hermana S., la cual tampoco tuvo interés en trabajar; no obstante, el equipo de personas encargadas de la UNA consideró que sí se lograron los objetivos propuestos con las dos mujeres participantes, ya que la capacitación no pretende lograr la inserción laboral sino el auto-reconocimiento de sus deseos y capacidades laborales y el camino para encausarlos.

Al finalizar el curso, se les entrega un certificado de aprovechamiento y otro en el área o en la cualidad en que cada uno se ha destacado. En la experiencia de las mujeres participantes de esta investigación, E. se destacó como la más precavida y S. se destacó como la más cautelosa. Las cualidades por las que entregan los destacamentos a las personas participantes no surgen de un patrón preestablecido, sino que emergen de lo que estas manifiestan durante las sesiones del curso. Es decir, se puede entender que la participación de las hermanas, si bien la lograron, dio impresión de que todavía podría lograr mayor plenitud.

Capacidades y conocimientos logrados en la participación familiar y comunitaria.

La finalidad de este apartado es plasmar y analizar los logros en capacidades y conocimientos por parte de las integrantes de la Familia que mejoraron su participación familiar y comunitaria en el transcurso del proceso investigativo. Cómo la puesta en práctica de diferentes apoyos pedagógicos ayudó a promover algunos cambios en la vida diaria que motivaron transformaciones importantes en la participación de las mujeres de la Familia, tanto dentro del núcleo familiar, como en la comunidad en la que habitan. Éstas se describen a continuación.

Uno de los primeros logros observados en la participación, al inicio de la segunda fase del proceso investigativo, se dio cuando con Mh. y a Z. se construyeron apoyos para vivir experiencias para que salieran de su casa y se desplazaran por la comunidad. Para esto dejaron

atrás el constante auto encierro que tenían en su casa para realizar los trámites bancarios requeridos por CONAPDIS y su participación en el Taller ocupacional.. Fue un cambio grande para ellas que se han visto privadas del contacto social y de la interacción en la comunidad. A pesar de esto, ambas mujeres lo enfrentaron este nuevo reto con mucha propiedad, actuando con seguridad y confianza, a la vez que comprendieron la importancia que tiene para la Familia recibir cualquier tipo de ayuda.

Una actividad muy significativa, generada a partir del dinero mensual que recibe la Familia, fue para la investigadora-educadora el aprendizaje del uso del cajero automático y del pago con las tarjetas de débito; aunque ésta se haya analizado en un apartado anterior, se retoma esta experiencia como un logro construido con las mujeres participantes. A la propuesta de ir al cajero automático juntas, M. indicó que para ella era muy difícil porque “todo hay que hacerlo muy rápido y yo me enredo toda” (EP 8, Marzo 2013). Por eso en la actividad M. acercó a su hija E. al cajero, para que ella aprendiera el uso del mismo; su hija respondió de inmediato y estuvo muy atenta a los pasos que se le explicaron sobre cómo utilizarlo, logrando hacerlo bien desde el primer momento, lo que le significó un nuevo desarrollo de sus capacidades. (Ver Tabla 5)

Como se mencionó anteriormente M., Mh, y Z. también aprendieron a realizar los pagos en los diferentes comercios de la comunidad presentando su tarjeta de débito. Para esto deberían firmar los comprobantes de pago, lo que al principio vieron como un obstáculo, porque tenían dificultades para escribir y casi nunca tenían la oportunidad de escribir su nombre ni de practicar su firma. No obstante, asumieron el reto y redescubrieron y practicaron estas capacidades, logrando hacerlo.

El hecho de que Mh. acompañara a sus hermanas al supermercado en algunas ocasiones y que pagara con su tarjeta de débito, permitió que ella pudiera sentir que tiene poder adquisitivo, que puede hacer sus compras sola sin depender de otras personas, darse cuenta que ella tiene y puede distribuir los recursos para comprar artículos de primera necesidad, teniendo ahora las capacidades para salir de la pobreza extrema con la ayuda financiera que recibieron.

Ante esta actividad y otras experiencias referentes al uso del dinero E. es quien más ha practicado y ha logrado aprender. Con el paso de los meses, ella buscó utilizar el cajero automático por ella misma sin el apoyo de la mediación; provocando que se hiciera cargo de

sacar los dineros de las cuentas bancarias de su madre y de sus hermanas para hacer los pagos mensuales o las compras de necesidades básicas. Se analiza que E. se desenvuelve con una gran apertura a aprender cosas nuevas, le gusta asumir retos y está dispuesta a aprender cada día más. A la vez que tiene una gran disposición por apoyar la dinámica y logística de la familia en sus vivencias cotidianas.

Con el tiempo y después de haber vivenciado variadas experiencias con la compañía y gestión de apoyos de la educadora-investigadora en los diferentes comercios de la comunidad, como las visitas a los supermercados, a las carnicerías, zapaterías, verdulerías, a los bancos, a la Clínica, a actividades recreativas, a experiencias de uso de transporte público, entre otras; E. había construido habilidades para asumir las responsabilidades y tareas, respecto al uso del dinero semanal.

Se logró entonces un proceso de aprendizaje diseñando experiencias en dos sentidos: primero generar acciones de involucramiento y participación en la dinámica familiar y en la comunidad; y segundo, construir prácticas sobre el manejo de dinero en su quehacer cotidiano, de forma que pudieran asumir responsabilidades, manejar el presupuesto, interactuar, movilizarse dentro de la comunidad y escoger los lugares para comprar o realizar sus trámites. Además el poder hacer las cuentas juntas cada semana, le facilitó a E. aprender a manejar la calculadora y a calcular los gastos por anticipado. Lo cual resultó muy valioso para ella, pues estas capacidades y habilidades le facilitaron, aún más, asumir la responsabilidad del manejo del dinero dentro de la familia.

Durante encuentro de diálogo reflexivo se les preguntó a las mujeres de la familia cómo se habían sentido haciendo las compras de sus artículos personales y manejando el dinero, a lo que M. respondió:

“Bueno, yo me siento contenta por varias razones, muchas cosas que yo no lograba hacer ya las hago... saber administrar la plata, alinearme con las chiquillas con la alimentación, es que antes gastábamos como fuera y a mí no me importaba mucho, pero ya ahora no, ahora si me cuido y les digo a ellas que tenemos que cuidar el gasto para no pasarnos” (EDR 36, Julio 2013).

Además, su hija S. agrega, “Yo nunca antes había entrado a una tienda de zapatos y ya ahora fui y pude comprar” (EDR 36, Julio 2013). Esto es realmente importante para ellas, ya que las experiencias de participación en la comunidad les está permitiendo tener vivencias y poner en práctica capacidades que las hace sentirse empoderadas, ciudadanas de derechos, aprovechar responsablemente la oportunidad de comprar aquello que necesitan, calzado, ropa y otros artículos de uso personal de los cuales anteriormente carecieron.

Al tomar la decisión la investigadora-pedagoga de darle a E. la tarjeta de la cuenta de M., ellas pudieron tener más control sobre su propio dinero y pudieron decidir cuándo hacer uso del mismo. Se reconoce que esta es la oportunidad que no han tenido antes de tomar sus propias decisiones, de poder hacer uso del cajero automático y de participar en los comercios y entidades, lo que les dará una mayor confianza en la interacción con el medio, además de ayudarlas a ir adquiriendo sentido de pertenencia en la comunidad, representando éste un logro en su participación comunitaria y en el ejercicio y la vivencia de su autonomía.

Otro aspecto en el que se pudieron percibir logros fue en el que las mujeres participantes pudieran tener la iniciativa de identificar cuando requerían sacar una cita médica para ser valoradas por un doctor. Este aspecto también fue analizado antes como parte de las acciones de participación llevadas a cabo por las personas integrantes de la Familia; sin embargo, en este apartado se retoma como un logro no sólo en su participación, sino también en el ejercicio de su autonomía, entendiendo autonomía como el ejercicio de la plena capacidad de elección de las personas que presentan alguna deficiencia, en libertad, ejerciendo el control de su vida, vivenciando sus derechos y deberes y desarrollando al máximo sus capacidades para desempeñarse en forma independiente (Maraña, 2004).

Al inicio de este proceso de investigación era difícil lograr que M. o sus hijas tuvieran la iniciativa de buscar atención médica en la Clínica de su comunidad, ahora M. madruga lo necesario para sacar cita para ella y las jóvenes y ha logrado que sus hijas busquen atención médica cuando consideran que lo necesitan. Por ejemplo, en un mismo día ellas sacaron cita en odontología para E. y en medicina general para S., tomando solas la iniciativa de ir a la Clínica del Seguro; este actuar manifiesta un gran cambio en M. Además, es muy gratificante cuando ella cuenta con una gran sonrisa que han ido a sacar cita y se queda esperando una felicitación, demostrando lo orgullosa que se siente de sus propios logros y de lo bien que está llevando su papel de madre. Cuando se le felicita y se le motiva para continuar con esta

determinación, M. se muestra muy contenta y satisfecha diciendo, “Ve Carito, cómo yo puedo cuidar de mis bebeses” (EP 21 y EDR 37, Julio 2013).

Se analiza que conforme se van construyendo las vivencias de reflexión y praxis, detalladas en este capítulo, las participantes comienzan a ser conscientes de sus capacidades. En la madre se nota que ha comenzado a asumir de mejor manera su papel de madre, ha estado más atenta a las necesidades médicas y de alimentación de sus hijas y ha retomado el control y la autoridad, especialmente con Mh. con quien más le costaba que le obedeciera.

Otro aspecto en el que se pudo notar un cambio positivo en las mujeres participantes fue en la capacidad para involucrarse en las decisiones familiares. M. y sus hijas colaboraron de forma muy comprometida con la búsqueda de casa, ellas no habían hecho esto antes, pero se tomaron la tarea muy en serio y trataron de cumplir con lo solicitado por la persona asesora de CONAPDIS tratando de encontrar en una casa de alquiler, las condiciones óptimas para todas las integrantes de la familia. Especialmente E., quien es la persona que siempre manifiesta estar pendiente de las necesidades de todas las demás mujeres. El acompañar a M. a buscar casa, también tuvo dos influencias importantes, el que ella se sienta acompañada y apoyada y también que se sienta tomada en cuenta en las decisiones, que ella tenga participación en todo aquello que los demás quieren hacer para ellas, que aprendan a sentirse parte de la decisión, no sólo para que opinen, sino para ejercer su derecho.

Actualmente, en su vivencia cotidiana se experimenta el apoyo de unas para con las otras, procurando que todas puedan superar sus situaciones limitantes y procuren, poco a poco, lograr mayor autonomía; a la vez, que construyen una dinámica familiar en la que todas tienen voz y voto en las decisiones que les corresponde tomar.

Un logro muy significativo fue el poder establecer relaciones con entidades de bien social, que ayudaron a mejorar no sólo las condiciones materiales de estas mujeres; sino también, a brindarles espacios de participación duraderos y estables. Se encontraron oportunidades educativas, ocupacionales y de atención psicológica que favorecieron la participación social y el enriquecimiento personal de las mujeres de la familia, mejorando su bienestar y su participación en la comunidad. Éstas permitieron la participación de las hijas de M. en ocupaciones diurnas que favorecieron sus dinámicas de vida diaria, trayendo cambios importantes en sus costumbres, especialmente en las realidades de vida de Z., Mh. y

S., que pasaron de mantenerse durmiendo durante el día a cumplir una asistencia diurna cotidiana; a la vez que fortalecían y potenciaban sus habilidades.

En la situación de Mh. el cambio más significativo se dio al lograr que pasara de no poder caminar dentro de su vivienda a desplazarse a pie a casi un kilómetro de su casa todos días. En este aspecto se analiza la importancia que tiene para ellas el contar con una motivación para mantener una dinámica diaria más activa, logrando, en este aspecto específico, la transformación en la movilidad de Mh., superando ésta los efectos de la psoriasis que presenta y logrando desplazarse no sólo en su casa, sino también en su comunidad, haciendo lo que más le gusta, las manualidades.

El cambio en el desplazamiento de E. y S. se dio mediante dos actividades, una acompañando a sus hermanas al taller ocupacional al ir a dejarlas o al pasar por ellas de regreso y la otra asistiendo a los cursos de computación y habilidades blandas antes mencionados, facilitando el aprendizaje de ambas mujeres para utilizar el bus y para desplazarse fuera de su comunidad.

Como se mencionó en un apartado anterior, en la etapa de acercamiento y conocimiento de la familia, la madre expresó que los supermercados grandes de la comunidad no eran accesibles para ellas, que ella nunca iba a poder entrar a comprar en ese tipo de lugares. Lo anterior, fue superado por mucho con las vivencias que tuvieron las participantes de la familia, mediante la experiencia de los apoyos pedagógicos que buscaban propiciar participación en la familia y en la comunidad. En el apartado de auto-reconocimiento de este capítulo, M. hace una afirmación que demuestra el crecimiento de su autoimagen y el reconocimiento de su dignidad. Se puede notar como M. sintió que, con las gestiones en las entidades, las experiencias participativas y los encuentros de diálogo reflexivo, ella ha podido cambiar su nivel de vida, que pudo realmente mejorar sus condiciones, ella ya no se siente en un nivel inferior a los demás, siente que goza de la misma dignidad que el resto de las personas; el hecho de saber que sus hijas ahora pueden comprar lo que necesitan y que pueden entrar a los lugares que antes eran inaccesibles para ellas, las hace sentirse en igualdad de condiciones que el resto de las personas de su comunidad. Ha habido un crecimiento en M., en su autoestima, en su autoconcepto y en el sentido de pertenencia dentro su comunidad. Este sentirse parte activa de un grupo social es lo que demuestra la participación que tanto M. como sus hijas han ido experimentando con el pasar del tiempo.

Ver estos resultados en la forma de pensar de M. al inicio de la investigación, despertó una gran motivación para continuar la definición de apoyos pedagógicos y actividades de interacción comunitaria y social, para que esa participación se construyera a partir de ellas mismas, donde se trabajaba para vencer las barreras y mejorar sus condiciones personales y familiares de vida.

Capítulo V

Conclusiones

Del presente trabajo investigativo y de la vivencia en el camino metodológico realizado con las co-investigadoras, en los encuentros dialógicos y reflexivos, en las experiencias de participación y en las gestiones realizadas con entidades participantes, han surgido conclusiones que permitieron valorar el cumplimiento de los objetivos planteados para el proceso de conocimiento y de transformación deseado para la vivencia del derecho a la participación de las mujeres de la familia.

En la etapa inicial de conocimiento de la realidad y de las particularidades de las integrantes de la familia, se reconoce que se han enfrentado a condiciones de abandono, abuso, discapacidad, pobreza extrema, aislamiento, falta de interacción social y co-dependencia, entre otros factores de riesgo para el ejercicio de sus derechos humanos, su calidad de vida y desarrollo de sus capacidades. Un elemento influyente en la vida de las mujeres participantes, vinculado a las condiciones mencionadas, es la carencia de oportunidades educativas, siendo éste, uno de los aspectos que más ha afectado su desarrollo; ya que, por no haber concluido sus procesos educativos, en la adultez, ninguna de las cinco mujeres ha podido acceder a un trabajo remunerado.

Los aspectos antes mencionados, se identifican como barreras para la vivencia del derecho a la plena participación y resultan un impedimento para potenciar su desarrollo, de forma que ellas no han logrado conocer sus propias habilidades, sus capacidades y el potencial que tienen para desempeñarse en diferentes ambientes.

De acuerdo con lo anterior se consideró de importancia propiciar el desarrollo de habilidades de autoestima, autocuidado, autodeterminación, autonomía, independencia, conocimiento de sus deberes y derechos, la búsqueda de programas que pudieran ayudarlas a satisfacer sus necesidades básicas y a tomar acciones que ayudaran a promover su participación en el núcleo familiar y en su comunidad.

Otra finalidad considerada en el camino investigativo fue la gestión ante entidades públicas y privadas para identificar programas que pudieran ayudar a satisfacer necesidades básicas de la familia participante. Al inicio del proceso investigativo se detecta una situación de desigualdad de oportunidades para su desarrollo y aprendizaje, lo que no les permite a las mujeres de la familia reconocer capacidades ni tomar decisiones que pueden encaminarlas a

una nueva realidad de participación y ejercicio de sus derechos en la vida familiar y comunitaria. Para ello, fue necesario la negociación y gestión de programas del Estado para mejorar sus condiciones de vida y su participación en la sociedad. Se detallan a continuación las conclusiones con las entidades participantes:

En el caso de CONAPDIS, se logró la incorporación de tres de las mujeres de la familia al Programa de Servicios de Convivencia Familiar, mediante el cual se obtuvo un subsidio económico mensual para satisfacer necesidades básicas de toda la Familia participante. Este apoyo material se convirtió en una herramienta para crear experiencias de aprendizaje, mediante apoyos pedagógicos que se valieron de las oportunidades de interacción y participación en la familia y en la comunidad facilitadas con el subsidio, abriendo camino para las transformaciones que se dieron en y con las mujeres participantes.

El apoyo brindado por INAMU fue de gran provecho para la vida de la madre, quien contó con seis meses de terapia psicológica y en la que pudo conversar y reflexionar sobre las situaciones que vivió en el pasado. En este sentido pudo lograr mayor estabilidad emocional que le facilitó apertura para el aprendizaje y para asumir nuevas experiencias. Este apoyo emocional fue reconocido como una parte esencial de los apoyos pedagógicos construidos. Cabe destacar que no se logró ampliar el apoyo psicológico para la familia más allá de lo que se pudo brindar dentro del abordaje pedagógico de esta investigación, en el sentido de que las hijas no fueron atendidas por el servicio de psicología y no se les dio el seguimiento que estaban necesitando.

El tercer propósito fue la construcción de apoyos pedagógicos en la interacción familiar y comunitaria, de forma que permitieran el aprendizaje y favorecieran la autopercepción y la participación social de las mujeres de la familia. Las experiencias educativas diseñadas, y gestionadas por la Investigadora-pedagoga con las co-investigadoras, fueron importantes para reconocer cuáles eran sus capacidades y algunos otros apoyos que necesitaban en cada experiencia de participación, cómo motivarlas para emprender nuevos caminos y con ellos impulsar los cambios en sus vivencias cotidianas; así como para generar momentos de diálogo reflexivo con la familia para reconocer y profundizar en sus capacidades y aprendizajes.

Además, como parte de este tercer propósito, se lograron realizar acciones de manera conjunta y conversaciones reflexivas con personas de la comunidad para crear espacios de

participación más respetuosos y comprensivos. Según lo observado en el proceso investigativo en los encuentros dialógicos, se reconoce la importancia de dar a las personas que viven condiciones de discapacidad, un trato amable, comprensivo, respetuoso y de reconocimiento de su dignidad, que les facilite sentirse recibidos y aceptados en los ambientes sociales, promoviendo la participación en la comunidad desde un ambiente de igualdad y de ratificación de sus derechos.

Igualmente, se reconoce la importancia del papel de las personas pedagogas en Educación Especial, desde una posición de estar dispuestas tanto a facilitar el aprendizaje, como a aprender de las personas con las que se asuma el proceso educativo; desde un trato horizontal, que promueve el diálogo y no la imposición, que facilita el disfrute del proceso, donde reconocen sus errores, que estén abiertos a los conocimientos de las personas con que interactúan, demostrando escucha activa a la voz de las personas con que realizan las experiencias educativas, dando validez a la diversidad de opiniones y fortaleciendo la motivación intrínseca de las personas participantes. Una acción pedagógica amorosa dispuesta a nutrir los corazones de las personas educandas, mediante una relación amorosa, respetuosa, comprensiva y humana, dando paso a la igualdad de oportunidades y a la vivencia de los derechos humanos.

La constancia de los apoyos pedagógicos en la participación en los ambientes comunitarios fortaleció capacidades de auto-reconocimiento con las mujeres de la familia, la toma de conciencia de su dignidad como seres humanos, ciudadanas, personas con derecho a la participación en su comunidad. Lo que ayudó a que como co-investigadoras construyeran una efectiva disposición a participar, a interactuar entre ellas, como núcleo familiar y con las personas servidoras de la comunidad. A raíz de esta participación frecuente en el ambiente comunal y la reflexión sobre su alcance generaron mayor confianza y seguridad personal, para construir su sentido de pertenencia en el ambiente comunal junto con capacidades de interacción, conversación y desenvolvimiento social.

Como último propósito, se pretendió identificar opciones educativas o laborales que ayudaran a promover cambios significativos y sostenibles en las vidas de las mujeres de la familia, de forma que se produjera la transformación en la vivencia del derecho a su participación. Al respecto, se puede resaltar que la gestión con la Asociación APROJES, facilitó la participación de Z. y de Mh. en su taller ocupacional. Esto permitió que ellas

tengan diariamente una razón para salir de su casa; actualmente caminan todos los días hasta el taller y regresan a su casa caminando, lo que les ha permitido desplazarse con frecuencia por la comunidad, tener contacto social dentro y fuera del Taller, así como lograr un cambio en el hecho de pasar de estar llevando una vida sedentaria a salir todos los días de su casa para asistir al taller. Además, están aplicando sus destrezas para dibujar, pintar y hacer manualidades en el taller ocupacional.

Un curso de computación, brindado por ADETI y un curso de Formación por Competencias para favorecer destrezas laborales, realizado por UNA y el Consejo de la Persona Joven en conjunto, fueron las oportunidades educativas para las hermanas E. y S. Quienes, además de obtener aprendizajes para la vida laboral y de realizar una pasantía, reforzaron el aprendizaje del desplazamiento dentro y fuera de su comunidad y lograron la comunicación y participación social que se pretendía en el camino a la transformación deseada para las mujeres participantes.

Todas las experiencias vividas en los contextos comunal y familiar, permitieron reivindicar el derecho a la participación de las mujeres participantes y co-investigadoras en el proceso.

Para finalizar las conclusiones y desde el abordaje pedagógico se puede decir que el tema “La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva: una construcción de apoyos pedagógicos desde la investigación-acción” ha sido abordado en su complejidad y que ha permitido la construcción de saberes pedagógicos pertinentes para la profesión de educación especial. Ha permitido el caminar a la par de la madre y sus hijas, compartiendo saberes, logrando cambios en sus patrones y situaciones de vida y generando aprendizajes particulares con que pueden seguir transformando condiciones adversas en sus vidas en nuevas experiencias educativas cotidianas.

Sin embargo, también ha dejado al descubierto cómo, la falta de una real igualdad de oportunidades, influencia la generación de situaciones de privación social y discapacidad y cómo las medidas positivas, al ser acompañadas con apoyos pedagógicos, lograrán mayor incidencia transformativa. Mediante el planteamiento de una pregunta de conocimiento “¿Cuáles y cómo construir apoyos pedagógicos para propiciar la participación familiar y comunitaria, de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social

y discapacidad cognitiva?” se logró, al mismo tiempo, realizar un camino educativo de transformación y mejora en las condiciones de vida de unas personas particulares y construir respuestas que aportaron conocimientos pedagógicos, mencionados en el capítulo cuatro.

Cabe aquí destacar que los apoyos pedagógicos se centraron tanto en el producto como en el proceso de aprender; es decir, no se agotaron en un conocimiento o capacidad construido sino en el proceso de desarrollo en que surgieron y que puede ir encaminando en el devenir de su adquisición. Para esto se reconocieron tres ingredientes importantes de los apoyos pedagógicos, por un lado, el diseño y acompañamiento de una experiencia educativa dentro de una actividad de la vida diaria, brindar la información necesaria y pertinente para la toma de decisiones para realizar esta actividad y el brindar un espacio de reflexión para poder reconocer lo aprendido. Además, que el apoyo emocional tomó un papel importante, imprescindible, en la disposición para realizar y para aprender de la experiencia.

En este sentido los apoyos pedagógicos no solo contribuyen a resolver una situación de la cotidianidad y generar de esta forma un aprendizaje significativo, sino que, a su vez, dan pie a la toma de consciencia de la realidad, la re-significación de ésta y la apropiación de una posición crítica de las circunstancias vividas y de las oportunidades de cambio y transformación.

En la educación especial desde el paradigma social, la autonomía de la persona es importante y por ende el (re)descubrimiento y desarrollo de sus capacidades, en contraposición a la atención al déficit y la centralización de la discapacidad en la persona. En este paradigma claramente existe una responsabilidad social en eliminar y evitar que se sigan construyendo barreras que impiden la plena participación de las personas en condición de discapacidad. Sin embargo, dentro de las reflexiones en la presente investigación se analizó que las barreras se instalan en la construcción de la realidad por parte de las personas, generando costumbres, creencias e incluso relaciones de autoexclusión. Quienes asumimos profesionalmente la educación especial podemos reconocer aquí una oportunidad de diseño educativo, de acción, reflexión y aprendizaje puntual y en proceso, individual y colectivo, y esto lo plasmamos en los apoyos educativos.

Recomendaciones

En este apartado se proponen ciertas recomendaciones para algunas de las personas actores que participaron en el camino investigativo. Las mismas se han generado desde las observaciones y los momentos de reflexión con el propósito de promover una participación sostenible en las co-investigadoras, la identificación de las barreras, la toma de decisiones que promuevan acciones de cambio; desde una pedagogía que propicie la praxis y basada en un trato horizontal, buscando mantener activo el proceso de transformación para las mujeres de la familia participante.

A las mujeres de la Familia

Se recomienda a Z. y a Mh. continuar activas en el proceso de participación mediante la asistencia al Taller Ocupacional y la elaboración de manualidades para potenciar sus habilidades y destrezas, su creatividad; así como, la movilización dentro de la comunidad para seguir aprendiendo y transformando su realidad.

A las hermanas menores E. y a S. se les propone a continuar participando de cursos y programas educativos que les ayuden a fortalecer sus habilidades blandas con el fin de potenciar su participación en espacios laborales, lo que además contribuirá a reforzar su desplazamiento independiente dentro y fuera de la comunidad y aumentar su comunicación social en diferentes ambientes y por ende incidir en su calidad de vida y en la percepción de su realidad.

A la madre se le sugiere continuar apoyando a sus hijas en el aprendizaje del uso de servicios de transporte público dentro del cantón de Vásquez de Coronado y fuera de éste, para fortalecer la independencia y las habilidades de sus hijas para poder acceder a oportunidades educativas y laborales. Además, se le motiva a promover dentro del hogar la participación de todas las hijas en acciones familiares como: asumir responsabilidades individuales en los quehaceres del hogar, cumplir horarios que favorezcan su actividad diurna, tomar decisiones, realizar compras y pagos mensuales, sacar citas en el centro de salud de la comunidad, entre otras. Al confiar en las capacidades de sus hijas e informarse bien, pueden surgir nuevas experiencias de vida y, si logran seguir conversando y reflexionando sobre las mismas, también surgirán nuevos aprendizajes.

Al CONAPDIS

Una recomendación que busca alcanzar una atención integral de las personas participantes en los Programas Servicios de Convivencia Familiar es convertir el subsidio entregado por el Estado a través de CONAPDIS en la oportunidad para propiciar nuevos aprendizajes, nuevas formas de crecimiento y de participación en los ambientes familiar y comunal y generar una incidencia sobre las realidades vividas en miras a la inclusión social. Con el apoyo de profesionales en educación especial, se puede aprovechar mejor este recurso, que cubre las necesidades básicas a las que cada persona con una deficiencia cognitiva tiene derecho, y favorecer aprendizajes en la vida cotidiana en las personas que enfrentan discapacidad, como:

- Que aprendan a hacer su propio presupuesto mensual.
- Que identifiquen sus gustos, preferencias y necesidades básicas y de aprendizaje.
- Que aprendan a organizar y archivar papeleo respectivo a sus gastos.
- Que hagan uso frecuente de servicios públicos como bancos, transporte público, comercios, grupos comunales, entre otros.
- Que aprendan a manejar el dinero y a utilizar cajeros automáticos.
- Que aprendan a pagar con tarjetas de débito como un sustituto del uso de efectivo.
- Que aprendan a usar objetos electrónicos, teléfonos inteligentes y computadoras, así como a manejar programas de cómputo y aplicaciones que les permita acceder a la información, a la comunicación social y al entretenimiento.
- Que con cada una de estas capacidades y conocimientos logren, paso a paso, el ejercicio de su autonomía y sus derechos para una participación ciudadana en igualdad de condiciones.

Estos aprendizajes pueden propiciar situaciones de vida que ayuden al fortalecimiento de una vida independiente y de participación social. De manera que, mediante el acompañamiento y los apoyos pedagógicos, se logren experiencias educativas cotidianas que incidan también en atenuar, las barreras que impiden el disfrute de una vida plena e inclusiva en sociedad.

Estas personas profesionales en educación especial, que podrían colaborar en el CONAPDIS a futuro, apoyarían a las personas integrantes de los Programas Servicios de Convivencia Familiar, para que logren los aprendizajes anteriores y otros necesarios para la

Vida Independiente, trabajando en el diseño y la gestión de experiencias educativas en la vida diaria y en el acompañamiento de estas experiencias con procesos de información, negociación, reflexión y construcción, reconociendo éstos como apoyos pedagógicos a la persona usuaria. Asimismo, que traten de lograr, con este apoyo, la creación de oportunidades reales para que las personas con discapacidad en condición de abandono, logren ser parte activa del programa y mejoren sus condiciones de vida. Esto, mediante la apertura para conocer su comunidad y acceder a los servicios que ésta ofrece. El acompañamiento pedagógico contribuye con el aprendizaje, la práctica y desarrollo de capacidades y conductas autónomas en la vivencia cotidiana, así como en la vivencia de sus derechos, por ejemplo, la vivencia a la plena participación.

Otro aspecto que se recomienda en la atención de las personas integrantes de los Programas Servicios de Convivencia Familiar, es construir entre el equipo de profesionales y las personas beneficiarias con discapacidad, relaciones más horizontales, donde se propicie una participación real en la toma de decisiones, validando sus opiniones, deseos e intereses, donde se sientan escuchados, respetados y valorados por su dignidad de ser personas; evitando imponerles las decisiones, sino reflexionando con ellos sobre las posibilidades más convenientes para sus vidas, generando la toma de conciencia de su realidad y buscando soluciones sostenibles en el tiempo y significativas para el reconocimiento de su valía. Promoviendo acciones profesionales que evidencien el paradigma social, desde un enfoque de construcción conjunta de conocimientos y reflexionando continuamente en el reconocimiento de barreras para la inclusión y en las oportunidades para mejorar el bienestar y la participación de las personas usuarias de los Programas.

Al INAMU

Se le sugiere al INAMU abordar la mediación de las hijas de la familia participante, tal como se solicitó mediante una carta a la profesional en psicología de dicha oficina en la Municipalidad de Vásquez de Coronado; con el fin de tener en cuenta las necesidades de atención psicológica que fueron identificadas en este trabajo investigativo. De manera que cada una, pueda descubrir, reflexionar y conversar sobre las situaciones adversas que vivieron desde su nacimiento, retomando sentimientos generados a partir de esas experiencias. Esta atención psicológica permitirá que las hijas de esta Familia puedan recibir apoyos de forma

más integral, ayudándoles a comprender las dificultades en las realidades pasadas en las diferentes dimensiones, a la vez que puede ser un apoyo para enfrentar de mejor manera su presente y generar una actitud de mayor apertura de cara al futuro, de forma que se motiven a vivir nuevas experiencias de participación y autonomía, con mayor disposición y apertura.

Al Centro de Investigación y Docencia, CIDE, de la Universidad Nacional de Costa Rica, UNA

Se recomienda que, para que los cambios surgidos de este trabajo investigativo se mantengan en el tiempo, dando sostenibilidad a la transformación que se ha procurado con las mujeres de la familia participante, se les dé continuidad a través de otro Trabajo Final de Graduación que permita a estudiantes de educación especial, trabajar en un espacio emergente. Lo anterior con la finalidad de promover en las personas integrantes de esta familia, otras acciones y oportunidades de participación, que fortalezcan su auto-reconocimiento, su autonomía, su potencial para el desplazamiento independiente y para el trabajo y su participación comunal, de forma que el proceso de transformación sea sostenible para el bienestar de las mujeres participantes.

Asimismo, integrar en el proceso formativo el enfoque de apoyos pedagógicos en la vida cotidiana como posibilidad prometedora de aprendizaje significativo, desarrollo de capacidades y construcción de conocimiento en un camino de educación inclusiva; sobre todo con personas adultas en condiciones estructuradas de desventaja en la participación social y en la igualdad de oportunidades.

Limitaciones:

Al inicio del proceso investigativo se presentaron circunstancias con las mujeres integrantes de la Familia, en las cuales tres de las hijas de M. manifestaban oposición, resistencia y en ocasiones desagrado, expresando que ellas no necesitaban realizar alguna acción específica que se les estuviera proponiendo. Fue con el tiempo y creando un ambiente de mayor confianza, que comenzaron a manifestar actitudes de mayor apertura, aumentando cada vez más su disposición para participar en las actividades de interacción social.

Referencias

- Acuña, D., Robles, E. y Vásquez, C. (2011). *Creación de una Metodología que Permita Desarrollar Microempresas como Alternativa Laboral para la Población Adulta con Discapacidad Cognitiva*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Universidad Nacional de Costa Rica, Heredia, Costa Rica.
- Aguilar, L., Barrera, M., Castillo, N. y Durán, S. (2011). *Seminario El auto-reconocimiento del derecho laboral de jóvenes con discapacidad intelectual, teniendo como alternativa la microempresa con apoyo familiar*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Universidad Nacional de Costa Rica, Heredia, Costa Rica.
- Allen, B., Katz, G., Lazcano, E. (2009) *Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual*. Para Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación CONAPRED. Documento E06-2009. Dirección General Adjunta de Estudios, Legislación y Políticas Públicas. México, D.F. Recuperado de http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E06-2009.pdf
- Alvarado, J. y Valerio, E. (2011) *Estrategias de intervención para adultos con discapacidad: profesionales trabajando en equipo para una vida de calidad*. Tesis de Maestría en Pedagogía, Universidad Nacional de Costa Rica, Heredia, Costa Rica.
- Araya, P. y de la Vega, D. (2011). *La inclusión de los jóvenes y adultos con alguna condición de discapacidad en actividades artísticas y deportivas desde el modelo social*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Universidad Católica de Costa Rica, Anselmo Llorente y Lafuente, San José, Costa Rica.
- Arias, E. (2010) *El conocimiento que se tiene sobre la discapacidad por parte de los funcionarios y las funcionarias de la Municipalidad de Santa Bárbara*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Universidad Nacional de Costa Rica, Heredia, Costa Rica.
- Arnau, S., Rodríguez, A. y Romañach, J. (2008) *Guía práctica de la asistencia personal. Consejería de familia y asuntos sociales*. Comunidad de Madrid. Recuperado de: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013822.pdf>
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (1996). *Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. San José, Costa Rica.

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (2008). *Ley N°8661 Aprobación de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo*. San José, Costa Rica. Recuperado de <https://www.poder-judicial.go.cr/observatoriodegenero/wp-content/uploads/2015/12/Convenci%C3%B3n-Derechos-Personas-con-Discapacidad-Naciones-Unidas-2007.pdf>

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (2010). *Ley N°8822 Reforma varios artículos del Código Municipal Ley N° 7794 del 30 de abril de 1998, para la Creación de las Comisiones Municipales de Discapacidad (COMAD)*. San José, Costa Rica. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=68058&nValor3=80972&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (2014). *Ley N° 9303 de Creación del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad*. San José, Costa Rica. Recuperado de https://www.imprentanacional.go.cr/pub/2015/02/20/COMP_20_02_2015.pdf

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (2016). *Ley N° 9379 para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad*. San José, Costa Rica. Recuperado de <http://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>

Asociación Americana sobre Retraso Mental, AAMR (2002). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 10° ed. Alianza Editorial. Recuperado de http://www.ms.gba.gov.ar/ssps/residencias/biblio/pdf_Psico/AAMR-LibroTrabajo.pdf

Balcázar, P., González, N., López-Fuentes, A., Gurrola G., Moysén, A. (2005). *Investigación cualitativa*. Toluca, México: Universidad Autónoma del Estado de México.

Barceló, R., Cabezas, E. y Núñez, F. (25, septiembre, 2012) FEAPS inaugura la 2ª edición del Curso de Formación en Derechos para personas con discapacidad intelectual. *FEAPS*. Recuperado de <http://www.feaps.org/actualidad/notas-de-prensa/notas-2012/1128-feaps-inaugura-la-2o-edicion-del-curso-de-formacion-en-derechos-para-personas-con-discapacidad-intelectual.html>

Berguer, K. (2007). *Psicología del Desarrollo: Infancia y Adolescencia* (7° ed.). Madrid, España. Editorial Médica Panamericana, S.A. Recuperado de <https://books.google.co.cr/books?id=sGB87-HX-HQC&printsec=frontcover&dq=Psicolog%C3%ADa+del+desarrollo:infancia+y+adol>

[escencia+Kathleen+Stassen+Berguer&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjvNC1_eHWAhUNziYKHQ4VC-YQ6AEIJzAA#v=onepage&q&f=false](http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002140/214053S.pdf)

Blanco, R. (2010) *Desafíos y propuestas frente a la exclusión educativa en América Latina*. Presentado en Las VII Jornadas de Cooperación Educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa. Madrid, España. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002140/214053S.pdf>

Bonals, J. y Sánchez, M. (2007). *La Evaluación Psicopedagógica*. Barcelona, España: GRAÓ

Cabezas, E. y Núñez, F. (12, abril 2012). FEAPS forma a personas con discapacidad intelectual para que puedan ser más independientes y reclamar sus derechos. Recuperado de <http://www.feaps.org/actualidad/notas-de-prensa/notas-2012/961-feaps-forma-a-personas-con-discapacidad-intelectual-para-puedan-ser-mas-independientes-y-reclamar-sus-derechos.html>

Cabezas, E. y Núñez, F. (24, mayo, 2012) 69 personas con discapacidad intelectual, formadas en autodeterminación y derechos. Recuperado de http://www.feaps.org/files/notas_prensa/2012/NP%20%20Proyecto%20CADA%2024-05-12.pdf

CNREE-JICA (2013) *Proyecto Kaloie: Memoria 2012*, Heredia, Costa Rica. Recuperado de <http://www.jica.go.jp/costarica/espanol/activities/c8h0vm00001f6smr-att/proyecto.pdf>

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS), 2012. *Proyecto Ciudadanía Activa a través de la formación en Derechos y Autodeterminación (CADA)*. Madrid, España. 17/7/2016.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2010). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid, España: Grupo Editorial Cinca, S.A.

Cordera, R., Ramírez, P. y Ziccardi, A. (2008). *Pobreza, desigualdad y exclusión social en la ciudad del siglo XXI*. México, D.F. UNAM. Instituto de Investigaciones Sociales. Recuperado de [https://books.google.co.cr/books?id=ovjpo5QMwKcC&printsec=frontcover&dq=Cordera,+Ram%C3%ADrez+y+Ziccardi+\(2008\)&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjTq_67iuL](https://books.google.co.cr/books?id=ovjpo5QMwKcC&printsec=frontcover&dq=Cordera,+Ram%C3%ADrez+y+Ziccardi+(2008)&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjTq_67iuL)

[WAhXB7iYKHZi1CskQ6AEIJTAA#v=onepage&q=Cordera%2C%20Ram%C3%ADrez%20y%20Ziccardi%20\(2008\)&f=false](http://WAhXB7iYKHZi1CskQ6AEIJTAA#v=onepage&q=Cordera%2C%20Ram%C3%ADrez%20y%20Ziccardi%20(2008)&f=false)

Echeita, G. (2008) Inclusión y Exclusión Educativa. “Voz y Quebranto”. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, volumen (6), No.2. 9-18.

Echeita, G. (2010). *Repensar políticas y prácticas para promover la educación inclusiva: Barreras para el acceso, la permanencia, el aprendizaje y la participación de los jóvenes con discapacidad en educación secundaria*. Presentado en Las VII Jornadas de Cooperación Educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa. Madrid, España. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002140/214053S.pdf>

Echeita, G. y Dominguez, A. (2011). Educación inclusiva. Argumento, camino y encrucijadas. *Aula. Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, N° 17, España.

Esteinou, R. (2006) *Fortalezas y desafíos de las familias en dos contextos: Estados Unidos de América y México*. México, D.F.: Publicaciones de la Casa Chata.

FEAPS (2015) Proyecto 2: Ciudadanía Activa. Proyecto CADA III. Recuperado de <http://www.feaps.org/component/content/article/236-ciudadania-2013/1993-proyecto-2-ciudadania-activa.html>

Fermoso, P. (2003) Pedagogía Social. *Revista Interuniversitaria*. N°10 Segunda época. págs. 61-84. Recuperado de <https://Dialnet.unirioja.es/descarga/article/1078220.pdf>

Freire, P. (1965) *La educación como práctica de la libertad*.

Freire, P. (1969). *Pedagogía del Oprimido*. Santiago, Chile.

Freire, P. (1987) *Pedagogía del Oprimido*. Lima, Perú: Imprenta Editores tipo Offset.

Freire, P. (1998). *Pedagogía de la autonomía. Saberes necesarios para la práctica educativa*. México: Editorial Siglo XXI

Freire, P. (2004) *Pedagogía de la autonomía: saberes necesarios para la práctica educativa*. Sao Paulo, Brasil: Paz e Terra S.A.

Foro de Vida Independiente y Diversidad (s.f.) Filosofía de Vida Independiente. Recuperado de www.forovidaindependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/

Gómez, M. (2006) *Introducción a la metodología de la Investigación Científica*. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas.

Hernández, Fernández y Baptista, (2006). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.

Kemmis, S. y Mc Taggart, R. (1988). *Cómo planificar la Investigación-Acción*. Barcelona, España: Laertes.

Latorre, A. (2007). *La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa*. (4°ed.) Barcelona, España: GRAÓ.

Lillo, N. y Roselló, E. (2004). *Manual para el Trabajo Social Comunitario*. Madrid, España: NARCEA.

López-Barajas y Sárrate (2002) *La educación de Personas Adultas: Reto de Nuestro Tiempo*. ISBN: 9788481559729. España, Editorial S.L. DYKINSON

Maraña, J. (2004). *Vida Independiente. Nuevos Modelos Organizativos*. A Coruña, España: COPYBELEN, S.L.

Molina, J., Mora, G. y Vásquez, G. (2010) *Necesidades de información de los servidores y las servidoras de la comunidad de San Pablo de Heredia para propiciar una mejor atención a las personas con discapacidad mediante el diseño de una propuesta de capacitación*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Universidad Nacional de Costa Rica, Heredia, Costa Rica.

Municipalidad Cuidad de Córdoba (2004) *Programa de Inclusión Social para Personas con Discapacidad*. Córdoba, Argentina Recuperado de http://www.cordoba.gov.ar/cordobaciudad/principal2/default.asp?ir=25_1

- O'Hara (2008) *Atendiendo las necesidades de salud de las personas con discapacidad intelectual: normas de calidad*. *Salud Publica Mex* 2008;50 supl 2: S154-S159. México. Recuperado de: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v50s2/a08v50s2.pdf>
- Organización de Naciones Unidas ONU, (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Sede de las Naciones Unidas, Nueva York, USA. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Palacios, A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Grupo Editorial CINCA.
- Peralta, F.y Arellano, A. (2010) Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339- 1362 Universidad de Almería Almería, España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
- Poder Ejecutivo (2011). *Política Nacional en Discapacidad 2011-202, (PONADIS)1*. San José, Costa Rica. Recuperado de http://accionesocial.ucr.ac.cr/sites/default/files/documentos/resumen_ponadis.pdf
- Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad: uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York y Ginebra: ONU.
- Rossi, E.J. (2011) *Propuestas Educativas*. Recuperado de <http://peducativas.blogspot.com/2011/08/concepto-de-educacion-de-paulo-freire.html>
- Sandoval, M. (2011) Aprendiendo de las voces de los alumnos y alumnas para construir una escuela inclusiva. *Revista REICE*, 9(4), 115-125. Recuperado de http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol9num4/art6_hm.html
- Sandoval, M., Simón, C., Echeita, G. (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de Educación*, número extraordinario 2012, 117-137. DOI: 10.4438/1988-592X-RE-2012-EXT-209 Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid.

- Skliar, C. (2010) *Estar Juntos: Escuela Infancia y Diversidad*. Portal Aprender, Sistema Educativo de Entre Ríos. Entre Ríos, Argentina. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=5rPEZhEObzI>
- Skliar, C. (s.f.) *Del Derecho a la Educación a la Ética Educativa*. CONICET / FLACSO. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Buenos Aires, Argentina.
- Streck, D., Rendín, E., Zitkoski, J.J. (Orgs.), (2015). *Diccionario Paulo Freire*. Lima, Perú: CEAAL.
- Suárez, G. (1997). *Mecanismos de Participación en Procesos de Desarrollo Municipal*. Colombia: Instituto Mayor Campesino IMCA. Valle del Cauca, Colombia
- Susino, T., Ceballos, N. (setiembre-diciembre 2012) Voz del alumnado y presencia participativa en la vida escolar. Apuntes para una cartografía de la voz del alumnado en la mejora educativa. *Revista de Educación, volumen (359)*. 24-44.
- Vargas, M. y Venegas, J. (2008). *Sistematización de una experiencia de alfabetización de acuerdo con las potencialidades y necesidades de una persona adulta no alfabetizada con discapacidad cognitiva*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Universidad Nacional de Costa Rica, Heredia, Costa Rica.
- Vived, E. y Molina, S. (2012). *Lectura fácil y comprensión lectora en personas con discapacidad intelectual*. Zaragoza, España: Prensas de la Universidad de Zaragoza.
- Verdugo, M. (2000). *P.V.D. Programa de Habilidades de la Vida Diaria*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, Arias y Cols. (2005) *Escala de Calidad de Vida*. Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. (2006). *P.H.S. Programa de Habilidades Sociales*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (s.f.). *Guía F - Guía De Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad*. Andalucía, España: Trama Gestión, S.L.

Verdugo, M.A. y Shalock, R. (Coords). (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú Ediciones

Verdugo, M.A. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11ªed). ISBN: 8420652628, 9788420652627. España, Alianza Editorial.

Yamin, A. (2006). *Los derechos económicos, sociales y culturales en América Latina: del invento a la herramienta*. México, D.F.: Plaza y Valdés S.A.

Zúñiga, X. (2012). I Centro de Vida Independiente da sus primeros pasos. *Comunicación Káloie*. Recuperado de http://www.cenarec.org/index.php?option=com_content&view=article&id=207

ANEXOS

ANEXO A**Tabla 6**

**Relación entre los propósitos de investigación, el análisis de las evidencias
y la praxis transformadora**

Tabla 6

Relación entre los propósitos de investigación, el análisis de las evidencias y la praxis transformadora

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
1. Conocer a profundidad la realidad de la familia, su interacción familiar y social, sentires sobre su realidad pasada y presente, sus gustos, intereses, hábitos, deseos, sueños y necesidades.	Realidad de la familia: reconociendo necesidades y potencialidades. Temas Emergentes: Descripción de las participantes durante el proceso de acercamiento.	EDR 1 EDR 2	Los encuentros de conocimiento permitieron crear un ambiente de confianza entre la investigadora y las participantes, favoreciendo en adelante la interrelación, el diálogo y el involucramiento en las actividades de participación y en los diálogos reflexivos. Se conoce que la madre ha vivido condiciones de abandono, no ha tenido acceso a la educación y ha trabajado por sus	Las mujeres participantes muestran gran deseo de aprender para mejorar su calidad de vida. Todas carecen de la satisfacción de sus necesidades básicas, lo que afecta su salud, aseo personal, bienestar general y calidad de vida. La madre no cuenta con oportunidades laborales y tiene la responsabilidad de la manutención de sus cuatro hijas. Todas son mujeres adultas con escasa escolarización, alejadas de la comunicación social, sin oportunidades laborales. Las hijas dependen

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			<p>hijas haciendo jardines.</p> <p>Z: es la hija mayor y fue escolarizada por primera vez a los 12 años, no tiene contacto con personas externas a la familia.</p> <p>Mh. es la segunda hija, evita el contacto verbal y físico con las personas, pasa la mayor parte del tiempo en su cama, debido a la psoriasis. Tiene mucha habilidad para hacer manualidades.</p> <p>La tercera de las hijas es E., es muy responsable y con mayor habilidad social;</p> <p>es el apoyo de la madre en todo.</p> <p>S. es la hija menor</p>	<p>económicamente de su madre. Se reconoce la necesidad de incentivar el desarrollo de habilidades de autoestima, autocuidado, autorreconocimiento, autonomía e independencia; así como el aprendizaje de sus derechos y deberes ciudadanos.</p> <p>Se reconoce que las mujeres de esta familia han vivido condiciones de pobreza extrema, abandono, aislamiento, privación social, discapacidad, analfabetismo, entre otros factores de riesgo. Todas en posibilidades de adquirir nuevos aprendizajes según sus particularidades.</p> <p>La psoriasis ha mantenido a Mh. la mayor parte del tiempo en su cama, evitando el desplazamiento aún</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			y se mantiene dentro de su casa.	dentro de su casa.
			dentro de su casa, no tiene amigas de su edad.	E. es la persona que ejecuta el apoyo para la madre y sus hermanas,
			La madre y las dos hijas mayores cuentan con un diagnóstico de deficiencia cognitiva.	tanto en las responsabilidades del hogar, como en las diligencias que deban hacer fuera de su casa.
Realidad de la madre	EDR 25	EDR 1	La madre no tuvo acceso a la educación; desde la infancia sufrió abuso sexual, psicológico y	A la madre de esta familia, desde su infancia, le fueron violados todos sus derechos, no tuvo protección de su familia ni del Estado. Siempre ha vivido en condiciones de pobreza extrema, aislamiento, agresión y tuvo el primer embarazo y cinco gestaciones
		EP 25	obligada a formar un hogar desde los 16 años que tuvo el primer	abandono. El PANI, le quitó a sus hijas durante dos años y medio, en ese momento vivía con su
		EDR14	frente a su hogar con una pensión de la CCSS de 70.000 colones mensuales, único ingreso mensual	victimario y nadie la defendió. La madre se confunde en su papel de madre y hermana dificultándosele la definición de límites para
		EDR17		

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			al inicio de esta investigación.	sus hijas. Se detectó la deficiencia en su adultez.
	Realidad de las hijas	EP 25 EP 15	<p>Educación: Todas las hijas asistieron a un centro educativo solamente por dos años y medio; por lo que no han concluido la educación primaria básica. Las posibilidades de obtener un trabajo remunerado son escasas, dada la carencia educativa. Se identifica a la falta de acceso a la educación, como el factor que ha dejado las consecuencias más limitantes para el desarrollo de las mujeres participantes.</p>	<p>La falta de acceso a la educación, ha afectado la participación social de las mujeres de la familia. No han podido interactuar con sus pares en edad, ni han desarrollado las habilidades propias para la comunicación social, confianza, seguridad en sí mismas, sentido de pertenencia y la realización personal que podrían haber vivenciado en el proceso educativo. La hija mayor no logró asimilar el proceso de lecto-escritura, mientras que Mh. y la madre leen un poco; las que logran leer y escribir con cierta dificultad son E. y S., pero si logran comunicarse. De haber contado con oportunidades educativas, tendrían hoy una realidad</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
				diferente, posiblemente hubiesen podido acceder al derecho de contar con un trabajo remunerado.
			<p>EDR 33 Situación socio- EP 5 económica: EDR 1 Siempre han EDR 21 enfrentado EDR 2 condiciones de pobreza extrema, lo que ha afectado su alimentación, su salud, su educación, su interacción social y su desarrollo. Lo que afecta negativamente su calidad de vida y la satisfacción de sus necesidades básicas.</p>	<p>Se reconoce la necesidad de tomar acciones que ayuden satisfacer sus necesidades básicas y a promover su participación en el núcleo familiar y en su comunidad. Por lo que se requieren apoyos de organizaciones públicas o privadas, que puedan colaborar en la satisfacción de sus necesidades básicas ya que la única cubierta por el momento, es la atención médica, ya que tienen el seguro médico por el Estado.</p>
			<p>EDR 11 Autoprotección: EDR 20 Las hijas tienen EDR 16 hábitos cotidianos de autoprotección, según E. producto del temor que</p>	<p>Durante los momentos de inseguridad que dio a conocer E., las hijas de M. estuvieron en riesgo de haber sufrido abuso. Su autoprotección las</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			<p>sentían cuando la madre llevaba a la casa hombres y vecinas para hacer fiestas con drogas, algunos pasaban ahí la noche. Las hijas de M. tenían que esconderse en el espacio donde dormían para evitar que esas personas se les acercaran.</p>	<p>lleva a alejarse de las personas y que se auto exilien en su casa. También, esas vivencias podrían ser el origen de las diferentes obsesiones que presentan a la hora de asearse de forma repetitiva. Al sentirse invadidas y desprotegidas en su propia casa, construyeron un muro físico con las cobijas alrededor de sus camas y un muro emocional, a esconderse de las demás personas. Esta puede ser una de las razones por las que ahora la madre siente la necesidad de protegerlas y hasta de compensarlas por los riesgos a las que las expuso en el pasado. El aislamiento limita el desarrollo y la autonomía de todas las integrantes de la familia.</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
		EDR 3	Sobreprotección:	Es imperante trabajar con
		EDR 11	Se reconoce la sobreprotección de la madre hacia sus hijas al no permitirles desplazarse solas por la comunidad ni hacer uso del transporte público, por temor a que a sus hijas les pase lo mismo que a ella.	la madre en descartar temores que provoquen sobreprotección hacia sus hijas, ya que todas están en edad de desplazarse solas, de hacer uso del transporte público como parte de la vivencia de su autonomía. Pues ninguna se moviliza de forma independiente, a pesar de ser todas mayores de edad.
2. Facilitar la gestión ante entidades públicas, privadas y ONG's, necesarias para la satisfacción de sus necesidades básicas.	Apoyos logrados y no logrados desde las entidades públicas y privadas a favor de la participación de las integrantes de la familia.		Debido a que M. y sus hijas no logran cubrir sus necesidades básicas, se hace necesario buscar programas de entidades públicas y privadas que puedan facilitar apoyos para las integrantes de la familia. Se recurrió al	Dentro de las entidades que ofrecen programas que pudieran beneficiar la vida de las integrantes de la familia, se identificó: CONAPDIS, mediante un programa donde se brinda atención a personas que se enfrentan a condiciones de discapacidad y abandono mediante un subsidio mensual e

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
	Temas Emergentes:		Consejo Nacional de Personas con Discapacidad CONAPDIS y al Instituto Nacional de la Mujer INAMU.	INAMU, que ofrece atención psicológica a mujeres en condición de vulnerabilidad, ofreciendo para esta investigación terapia psicológica para la madre.
	Apoyo del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad CONAPDIS		Ingreso al Programa de Servicios de Convivencia Familiar: Se realizó la solicitud y la gestión necesaria para la aprobación del ingreso de la familia al Programa SCF.	Las mujeres de la familia ejercieron su papel participante ante el CONAPDIS, formando parte de la gestión para ser aceptadas en el Programa SCF. Con los funcionarios pudieron hablar, repensar, comprender y compartir su situación de vida.
		EDR 10	Apoyo del CONAPDIS, una oportunidad para fortalecer el aprendizaje y la participación.	El ingreso económico mensual entregado por CONAPDIS fue una herramienta en el proceso investigativo. Se inició así, un proceso de construcción de apoyos pedagógicos

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
				<p>para motivar la interacción con la comunidad, elaborar aprendizajes, crear sentido de pertenencia, desarrollar habilidades y oportunidades de participación en el hogar y en la comunidad, que ayudaran a potenciar su autonomía. Además de satisfacer necesidades básicas y promover un cambio en su bienestar general de las mujeres participantes.</p>
		GI 5	Manejo del Subsidio:	<p>El acompañamiento pedagógico en el manejo del subsidio mensual entregado por CONAPDIS, permitió que las mujeres co-investigadoras, fortalecieran sus habilidades en el manejo del dinero, en construir presupuestos, en organizar papelería y</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
				facturas y en aprender a hacer uso de servicios de la comunidad, incentivando su participación en la vida familiar y en la dinámica comunal.
		GI 5 EDR 35 EDR 55	Analizando algunas políticas	Se analiza que aunque en el CONAPDIS se solicita abrir una cuenta bancaria para cada persona usuaria del Programa, para promover su autonomía, no se les permite manejar el dinero de la cuenta. Por lo que se podrían estar creando dependencias en lugar de apoyos; además de obstaculizar la participación en la toma de decisiones. La autonomía en el manejo del dinero implica nuevos aprendizajes como el uso de servicios bancarios: tarjetas de débito, cajeros automáticos, uso del efectivo, entre otros. Estos aprendizajes

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
				<p>fortalecen su autoestima y su sentido de responsabilidad, a la vez que propician la participación comunitaria y la autonomía en la práctica de uso de los comercios y en la toma de decisiones.</p>
<p>Apoyo del Instituto Nacional de la Mujer INAMU</p>	<p>EDR 48 EP27</p>		<p>Se contactó al INAMU y se les expuso situación de la familia, logrando atención psicológica, la cual se daría en primer lugar a la madre y luego a las hijas. La madre aceptó el apoyo y asistió a terapia psicológica durante varios meses.</p>	<p>En esta oportunidad de recibir terapia psicológica, se abre un nuevo espacio para que M. pueda hablar sobre su historia de vida. Durante los diálogos reflexivos ha contado algunas vivencias, pero ha callado la mayor parte de ellas, lo que no le permite sanar las heridas de su pasado. Los meses de terapia le han dado la oportunidad de reconocer las situaciones de abuso y comprender mejor su realidad actual.</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
		EDR 25	Situación de M. para ser abordada por la profesional en psicología: agresión sexual y psicológica, dependencia de su agresor, condición de discapacidad, entre otros.	Las vivencias de agresión en las que creció la madre, no le permiten reconocer dichos actos, justificando a sus agresores y exponiendo a sus hijas a riesgos de abuso, debido a su dependencia y al ciclo de violencia que ha vivido, además de su condición de discapacidad.
3. Construir apoyos pedagógicos con las participantes, desde la interacción con la familia y la comunidad, para favorecer su auto-percepción, aprendizaje, el uso de recursos y su	La interacción familiar y comunitaria y el logro del auto-reconocimiento para validarse como ciudadanas con derecho a la participación.	EDR 8	Las integrantes de la familia inician un proceso que incluye salir de su zona de confort y visitar comercios y entidades en la comunidad, para satisfacer sus necesidades básicas. Durante estas experiencias de participación se reconoce que las mujeres co-investigadoras no ingresaban a los	Mediante las actividades necesarias para satisfacer sus necesidades básicas, las mujeres participantes comienzan a promover su participación en la familia y en la comunidad. Se enfrentan así a cambios en sus rutinas sedentarias, adquiriendo aprendizajes, fortaleciendo su auto-percepción, superando algunas barreras para la

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
participación social, respetando las características particulares.	Temas emergentes:		comercios, porque asumían que ellas no tenían derecho a entrar, debido a la exclusión vivida en el pasado.	participación que les habían sido impuestas en el pasado e interactuando con personas de su comunidad.
	La construcción de apoyos pedagógicos para favorecer el ejercicio del derecho a la participación.	EP 11 EDR 19 EDR 15 EDR 17	Las experiencias de participación se gestaron a partir de procesos de reflexión, construcción de apoyos pedagógicos y toma de decisiones con las co-investigadoras, para favorecer su participación.	Las mujeres participantes demostraron disposición para asistir a entidades de la comunidad movidas por el deseo de mejorar sus condiciones actuales de vida. Se aprestaron a interactuar con servidores de la comunidad, mejorando su seguridad y confianza. Se ven frutos positivos en el apoyo y acompañamiento de la investigadora-pedagoga, y en la búsqueda de un trato igualitario hacia las mujeres participantes; así como, en la asimilación de nuevos aprendizajes en el desempeño social.

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
El autorreconocimiento.		EP7 EDR 11	Durante las experiencias de participación las mujeres expresaron cierta resistencia a entrar a algunos lugares, a comprar en comercios que representaban un reto y un cambio para ellas. Lo anterior movidas por el temor a ser rechazas en esos lugares y por no sentirse en igualdad de condiciones ni derechos que las demás personas.	Con el pasar del tiempo y gracias a la interacción comunitaria, las mujeres participantes desarrollaron autoconfianza, sentido de pertenencia, sintieron equiparación en las oportunidades para participar de la vida activa de su comunidad. Lograron auto-reconocerse como ciudadanas de derechos y mejor aún, saberse con los mismos derechos que las demás personas que cohabitan con ellas en su ambiente comunitario, lo que reafirmó su autoconfianza para la participación.
El papel del pedagogo como motivador para la participación.			En el proceso investigativo se dio prioridad a la labor pedagógica, aprovechando cada situación para crear	Durante la investigación se reafirmó en la investigadora-pedagoga el carácter docente y la sensibilidad para abordar a las personas en condición de

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			<p>momentos de aprendizaje en diálogos, visitas a diferentes lugares y en situaciones de contacto social. Es importante resaltar que el aprendizaje se dio también en la investigadora-pedagoga, enriqueciendo su labor docente y su sensibilidad hacia las participantes. El más importante de los aprendizajes es el dar siempre un trato horizontal, sabiéndose en el mismo nivel que sus estudiantes.</p>	<p>de discapacidad, que en muchas ocasiones, enfrentan también condiciones de pobreza y riesgo social. El docente debe ser asertivo al hablar y al actuar, debe saber motivar y reconocer el esfuerzo, ser paciente, modelar conductas sociales correctas, propiciar un ambiente de empatía, mantener un tono de voz adecuado, generar confianza, mantener un trato horizontal, actuar con respeto y amor. Dejar huellas positivas, saber reconocer sus errores, saber pedir perdón y mostrar confianza hacia sus estudiantes. El enfoque pedagógico basado en relaciones horizontales y procesos de acción, observación, diálogo grupal, reflexiones y toma de decisiones conjuntas,</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
				logran dar pasos seguros de transformación hacia realidades más favorables.
4. Identificar en forma conjunta las opciones educativas y laborales, de acuerdo con sus intereses y posibilidades, para impulsar cambios en la participación familiar y comunitaria.	Cambios en la participación familiar y comunitaria y en las realidades personales de las participantes. Temas Emergentes: Participación en actividades ocupacionales y educativas.	EDR 44 EDR 43	Desde el inicio de la investigación se suscitaron cambios importantes en la vivencia familiar y personal de las integrantes de la familia. Participación ocupacional de Z. y Mh. en Taller de APROJES: Después de valorar las habilidades y potencialidades de Z. y Mh, se	Los cambios que experimentaron las integrantes de la familia se dieron desde el inicio de la investigación. Cambio de casa, satisfacción de necesidades básicas, participación en la vivencia familiar, en la vida activa de su comunidad y en instituciones ocupacionales y educativas. La participación de Z. y Mh. en taller ocupacional APROJES, fue de gran valor para el proceso de transformación deseado para las mujeres participantes. Su participación ha facilitado el desplazamiento diario

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			<p>decide junto con las participantes, que ambas sean matriculadas en un taller ocupacional de la comunidad, donde puedan aplicar y desarrollar su potencial para las manualidades.</p>	<p>por la comunidad, la construcción de relaciones sociales con los compañeros, el desarrollo de su potencial para realizar diferentes manualidades, la toma de decisiones y la seguridad y confianza que necesitaban para salir de su casa.</p>
		EDR 58	<p>Participación educativa de E. y S. en Curso Computación en ADETI: Con el que se pretende que ambas mujeres potencien sus habilidades para el manejo de computadoras. A la vez que inviertan tiempo en oportunidades de participación educativa.</p>	<p>La participación de S. y E. en el curso de computación en ADETI, propició que las hijas aprendieran a desplazarse en bus fuera de su comunidad sin el acompañamiento de la madre. Siendo este un cambio significativo en la vivencia de la autonomía. Además motivó la creación de relaciones sociales con compañeros del curso, el auto-conocimiento de sus gustos e intereses y la toma de decisiones.</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			Lamentablemente este curso no fue concluido por las mujeres participantes.	No concluyeron el curso por desavenencias con el profesor del curso y por haber cambiado la ubicación del mismo.
			Participación en curso Habilidades Blandas para el Mundo del Trabajo; por parte de E. y S. busca el fortalecimiento de habilidades de ambas mujeres para ampliar sus posibilidades de participación laboral, fortalecer su autonomía.	La participación en el curso de Formación por Competencias Vinculadas al Mundo del Trabajo impartido por la Universidad Nacional y el Consejo Nacional de la Persona Joven. Permitted el desplazamiento autónomo de E. y S. hacia las empresas donde realizaron su pasantía, vivenciar una experiencia laboral de forma independiente y establecer relaciones sociales con compañeros.
	Logros en la Participación Familiar y Comunitaria.	EP 8 EDR 36 EP 21 EDR 37	Desde el inicio del camino investigativo se registraron logros en la vivencia del derecho a la	El logro más evidente de la madre fue el pasar de estar completamente a la defensiva a lograr compartir con personas de la comunidad, aceptando

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			<p>participación de las co-investigadoras. Algunos logros son: aprendizaje y participación en el uso de servicios bancarios, uso de dinero efectivo, desplazamiento por la comunidad, visitas a comercios, sacar cita y asistir a la atención médica, tener voz y voto en las decisiones, la vivencia de un horario diurno y de oportunidades educativas, ocupacionales y de atención psicológica fortalecieron la participación y la autonomía. Un logro importante es que M. y sus hijas han asumido</p>	<p>ingresar a diferentes comercios y restaurantes a los que antes no se sentía con derecho a entrar. En el caso de Mh. y Z., el logro más importante fue pasar de estar escondidas en su cama, a asistir todos los días al taller ocupacional a realizar sus manualidades, ahora se desplazan caminando por su comunidad. En el caso de S. y E. se han incorporado más a la vida comunitaria, son las ayudantes de su madre para hacer diligencias, aprendieron a desplazarse en bus dentro y fuera de la comunidad, yendo a lugares como Heredia y San José. Participaron en dos cursos educativos. E. aprendió a hacer uso del cajero automático, lo que favorece el acceso al dinero de los subsidios que les depositan en las</p>

Objetivo	Nodo	Medios	Ideas Emergentes	Análisis de Evidencias
			<p>en el auto-reconocimiento de su dignidad. Y otro logro a mencionar para E. y S. fue el poder obtener un diagnóstico de la CCSS donde explica que ambas presentan deficiencia cognitiva; lo que les permite mayores oportunidades educativas.</p>	<p>cuentas bancarias. La madre ha ido recuperando su posición dentro del núcleo familiar, empoderándose para que sus hijas reciban servicios de salud, especialmente con Mh., CCSS donde ha fortalecido su auto percepción y su autorreconocimiento. Todas han mejorado sus horarios, realizando más actividades diurnas.</p>

Nota: Simbología: E.D.R.: Encuentro de Diálogo Reflexivo

E.P.: Experiencia de Participación

G.I.: Gestiones realizadas por la Investigadora

E.D.R.: Visitas a la casa de la familia para realizar encuentros de conocimiento mutuo y construcción de lazos de confianza, mediante diálogos reflexivos para la comprensión de la realidad de las mujeres participantes al inicio y para comprensión de las experiencias vividas en el proceso.

E.P.: Acciones donde las mujeres de la familia interactuaban en el ambiente familiar y comunal para promover su participación activa, en los contextos cotidianos.

G.I.: Gestiones realizadas por la Investigadora pedagoga, para mediar entre los diferentes entes participantes, sus funcionarios o servidores y la familia participante con el fin de crear las situaciones de apoyo requeridas por las integrantes de la familia.

ANEXO B
INSTRUMENTO ESCALA DE CALIDAD DE VIDA



Esta escala se ha desarrollado con el objetivo de evaluar la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual. Permite evaluar la calidad de vida desde una perspectiva objetiva como subjetiva, y estudiar la relación existente entre ellas. Además, constituye una guía u orientación de mejora para el personal o el servicio que trabaja con este colectivo.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA
-PARTE OBJETIVA-

Verdugo, Arias y cols., 2005

Nombre: _____

Universidad: _____

Esta escala se encuentra en proceso de validación desarrollado por el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. POR FAVOR hagan uso confidencial de la misma respetando los derechos de los autores.

Adaptado por Azofeifa, C. y Brenes, M.F. (2012)

Por favor, rellene la siguiente ficha de datos sociodemográficos con los datos de la persona con discapacidad en cuestión. Marque con una equis la opción que corresponda en cada caso y asegúrese de no dejar ningún ítem en blanco

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DE LA PERSONA

Fecha de aplicación de la Escala de Calidad de vida (dd/mm/yy): _____

Nombre de la persona: _____

Sexo: Hombre: _____ Mujer: _____

Edad: 16-21: _____ 22-30: _____ 31-40: _____ 41-50: _____ >50: _____

País: _____

Provincia: _____

Cantón: _____

Ambito: < 500 hab.: _____ 500-5000 hab.: _____ 5000-30000 hab.: _____ >30000 hab.: _____

Nivel socioeconómico: Alto: _____ Medio alto: _____ Medio: _____ Medio bajo: _____ Bajo: _____

Estado: Soltera: _____ Casada: _____ Viuda: _____ Divorciado: _____ Separado: _____

Toma medicación: Si: _____ No: _____

Tiene pareja: Si: _____ No: _____

Nivel de retraso mental: Profundo: _____ Severo: _____ Moderado: _____

Ligero: _____ Límite: _____ Sin retraso mental: _____ Desconocido: _____

Discapacidad asociada

_____ Autismo

_____ Epilepsia

_____ Ceguera

_____ Artritis juvenil

_____ Lesión cerebral

_____ Deficiencia psíquica

_____ Parálisis cerebral

_____ Distrofia muscular

_____ Fibrosis quística

_____ Esclerosis múltiple

_____ Sordera /deficiencia auditiva

_____ Trastornos del lenguaje

Adaptado por Azofeifa, C. y Brenes, M.F. (2012)

_____ Espina bífida

_____ Otras Especifique: _____

Situación laboral (señale SOLO una)

No trabaja: _____

Si trabaja: _____

 Empleo ordinario: _____

 Empleo con apoyo: _____

 Centro especial de empleo: _____

 Centro ocupacional: _____

 Otros: _____ Especifique: _____

Acceso a escolarización:

 Centro de Educación Especial: _____

 Aula Integrada: _____

 Aula regular con servicio de apoyo: _____

 Aula regular: _____

Nivel educativo alcanzado (señale SOLO una opción)

Nunca escolarizado: _____ Educación secundaria obligatoria

Educación primaria incompleta: _____ completa: _____

Educación primaria completa: _____ Formación técnica: _____

Educación secundaria obligatoria Diplomado: _____

incompleta: _____ Bachillerato: _____

 Licenciatura: _____

Residencia (señale SOLO una opción)

Independiente sin apoyos: _____

Residencia familiar: _____

Independiente con apoyos: _____

Otros: _____

Especifique: _____

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DEL PROFESIONAL 1**N**

Nombre: _____

Nivel académico: _____

Sexo: Hombre: _____

Mujer: _____

Edad: 16-21: _____ 22-30: _____ 31-40: _____ 41-50: _____ >50:

Creo que mi calidad de vida es:

Muy alta: _____ Alta: _____ Media: _____ Baja: _____ Muy baja: _____

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DEL PROFESIONAL 2

Nombre: _____

Nivel académico: _____

Sexo: Hombre: _____

Mujer: _____

Edad: 16-21: _____ 22-30: _____ 31-40: _____ 41-50: _____ >50:

Creo que mi calidad de vida es:

Muy alta: _____ Alta: _____ Media: _____ Baja: _____ Muy baja: _____

Finalmente, rellene la última ficha con los datos de la universidad en la que estudia

DATOS DE LA UNIVERSIDAD

Nombre de la universidad: _____
Teléfono: _____
Fax: _____
Correo electrónico: _____
Dirección: _____
País: _____
Provincia: _____



Esta escala se ha desarrollado con el objetivo de evaluar la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual. Permite evaluar la calidad de vida desde una perspectiva objetiva como subjetiva, y estudiar la relación existente entre ellas. Además, constituye una guía u orientación de mejora para el personal o el servicio que trabaja con este colectivo.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA -PARTE SUBJETIVA-

Verdugo, Arias y cols., 2005

Nombre: _____

Universidad: _____

Esta escala se encuentra en proceso de validación desarrollado por el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. POR FAVOR hagan uso confidencial de la misma respetando los derechos de los autores.

INSTRUCCIONES PARA EL ENCUESTADOR

Adaptado por Azofeifa, C. y Brenes, M.F. (2012)

El encuestador debe asegurarse de que el encuestado entienda el formato de respuesta, utilizando los dos ejemplos que se proponen, utilizando los dos ejemplos que se proponen para el encuestado, y empleando para ello todo el tiempo que sea necesario. Una vez se haya asegurado de su total comprensión, comenzará a pasar la escala. Puede realizar tantas aclaraciones o reformulaciones de cada frase como sean necesarias para que la persona con discapacidad intelectual comprenda los ítems. Para facilitar la comprensión, es necesario leer el ítem siempre en segunda persona, y después de cada ítem las cuatro alternativas de respuesta, diferenciándolas claramente, para lo cual conviene realizar pautas marcadas entre cada respuesta. A continuación marcará con una equis la casilla correspondiente a la respuesta dada por el sujeto teniendo en cuenta que: la primera de ellas corresponde a la opción “Completamente falsa; la segunda “Falsa”; la tercera “Cierta” y finalmente, la cuarta “Completamente Cierta”. Por ejemplo:

	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
Me gusta escuchar música EL ENCUESTADOR LEERÁ: Te gusta escuchar música Y SI LA RESPUESTA ES CIERTA, MARCARÁ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En caso de que la persona no tenga un empleo remunerado.

En el caso de que la persona con discapacidad intelectual no tenga un empleo, se considerará como tal las actividades que realicen un taller o en un aula. De esta forma en los ítems en los que aparezca la palabra empleo, se utilizará esta palabra o el sinónimo que el encuestador considere más adecuado de acuerdo a la actividad que desempeñe. Si no realiza ningún tipo de actividad que pueda ser considerada como un trabajo, deberá dejar el ítem en blanco y escribir en la misma casilla por qué no se ha contestado. Por ejemplo:

	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
Me gusta mi trabajo NO REALIZA NINGÚN TIPO DE ACTIVIDAD:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi salario es bajo NO RECIBE SALARIO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instrucciones para el último ítem –Ordenar las Dimensiones-

El encuestador dispone de ocho tarjetas con el nombre de cada una de las dimensiones. Deberá presentarlas mientras lee el significado de cada una de ellas y en el mismo orden en que aparecen en este cuestionario con el fin de facilitar a la persona con discapacidad intelectual recordar y ordenarlas según su preferencia. Podrá utilizarlas o no según considere necesario.

INSTRUCCIONES PARA EL ENCUESTADO

Hola M., quiero que pienses sobre tu vida en general, en el lugar en el que vives y te diviertes, sobre tu familia y tus amigos. Después vamos a responder juntas a unas preguntas que expresan cómo te sientes en relación a estas cosas. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo queremos saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente. De este modo, te leeré una frase y quiero que contestes: 1 si crees que es Completamente Falsa, 2 si es Falsa, 3 si crees que es Cierta y 4 si crees que es Completamente Cierta. Por ejemplo:

	1	2	3	4
	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
Me gusta escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Te gusta escuchar música. Completamente Falsa, Falsa, Cierta, Completamente Cierta. Tienes que contestar: 1 si crees que es Completamente Falsa (es decir, si no te gusta nada escuchar música), 2 si es Falsa (es decir, si no te gusta demasiado escuchar música), 3 si crees que es Cierta (es decir, si te gusta bastante escuchar música) y 4 si crees que es Completamente Cierta (es decir, si te gusta muchísimo escuchar música).

	1	2	3	4
	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
Soy una persona tranquila	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eres una persona Tranquila. Completamente Falsa, Falsa, Cierta, Completamente Cierta. Tienes que contestar: 1 si crees que es Completamente Falsa (es decir, si eres una persona muy nerviosa), 2 si es Falsa (es decir, si eres una persona un poco nerviosa), 3 si crees que es Cierta (es decir, si eres una persona bastante tranquila) y 4 si crees que es Completamente Cierta (es decir, si eres una persona muy tranquila).

ESCALA SUBJETIVA DE CALIDAD DE VIDA

	1	2	3	4
	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
1. Duermo bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Me siento sin ganas de nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Estoy contenta con las cosas que poseo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. En los servicios de salud (Hospitales, Clínicas, etc.) me proporcionan los cuidados que necesito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Las personas de mi familia respetan mi intimidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Las personas que visitan mi casa respetan mi intimidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Elijo las actividades que hago en mi tiempo libre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Participo en actividades recreativas de mi comunidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Estoy contenta con mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Hago compras en tiendas y supermercados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Me encuentro llena de energía.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mi casa es cómoda y confortable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Tengo amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Estoy contenta conmigo misma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Estoy contenta con la atención que recibo en los servicios de salud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Mis problemas de salud me producen dolor y malestar continuos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1	2	3	4
	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
18. Puedo conseguir lo que me propongo si me esfuerzo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Tengo los mismos derechos que cualquier otra persona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Participo en las actividades de mi barrio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Me encuentro bien físicamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Me siento excluida de la sociedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Tengo una buena relación con mi mamá.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Las cosas que me han enseñado son importantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Estoy contenta con mi salud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Me gusta mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Mis relaciones con mi familia son buenas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Los demás me tratan como a cualquier otra persona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Estoy contenta con el lugar en que vivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Necesito más amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Participo en algunos grupos de mi comunidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Si alguien me roba se cómo denunciarlo a la policía.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. La comunicación entre los miembros de mi familia es buena.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Me resulta difícil elegir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Estoy contenta con la apariencia de mi cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Hago las tareas necesarias para mantener mi habitación ordenada y limpia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Tengo buena relación con personas de distintas edades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. El lugar en que vivo es limpio y seguro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Me gusta compartir con las personas que visitan mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Otras personas de mi familia, toman decisiones por mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1	2	3	4
	Completamente Falsa	Falsa	Cierta	Completamente Cierta
42. Estoy tan integrada en mi familia como cualquier otro miembro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Mi madre me puede dar dinero para gastar en lo que quiero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. He decorado mi habitación a mi gusto yo mismo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Me dejan defender mis ideas y opiniones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Piensa ahora en todo lo que haz contestado anteriormente y después piensa cómo es tu vida en general. Es decir, piensa si en general estás muy contenta con tu vida, sólo contenta, poco contenta o nada contenta. Por eso, dirías que en general tu calidad de vida es:

(Marca con una X la respuesta que mejor te describa)

Muy Contenta	<input type="checkbox"/>
Contenta	<input type="checkbox"/>
Poco Contenta	<input type="checkbox"/>
Nada Contenta (triste)	<input type="checkbox"/>

Bien, ahora lo que te pedimos es que ordenes según la importancia que tienen para ti estos aspectos. Para ello, vamos a utilizar estas tarjetas. Debes elegir qué es lo más importante de todo y a esto le ponemos un 1, qué es lo segundo más importante, le pondremos un 2, después qué es lo tercero más importante, y así hasta ordenar todo por la importancia que tiene para ti.

Así, ente estas cosas, qué es lo más importante de todo para ti.

Y lo siguiente más importante,

Y lo siguiente...

(Marca con números del 1 al 8 la casilla correspondiente a la dimensión)

BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirte tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarte con distintas personas, tener amigos y llevarte bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)	
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que necesitas y deseas tener.	
DESARROLLO PERSONAL	Aprender distintas cosas, tener conocimientos, saber hacer cosas que necesitas o te gustan.	
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, no tener dolores, no estar enfermo, sentirte en buena forma física.	
AUTODETERMINACIÓN	Decidir por mí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quieres, cómo quieres que sea tu vida, tu trabajo, tu tiempo libre, el lugar donde vives, las personas con las que estás.	
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o de la comunidad donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirte miembro de la sociedad, sentirte integrado.	
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que te traten igual, que respeten tu forma de ser, tus opiniones, tus deseos, tu intimidad, tus derechos.	

¡MUCHAS GRACIAS por su participación!

ANEXO C
GUÍA DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Universidad Nacional
 División de Educación Básica
 Centro de Investigación y Docencia en Educación (CIDE)
 Carrera de Educación Especial con Énfasis en Integración
 Trabajo Final de Graduación “La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva: una construcción pedagógica de apoyos desde la investigación-acción.”
 Investigadora: Azofeifa, Carol.

Guía de Observación Participante

Objetivo: Recopilar información relevante sobre el ambiente físico y social en que se desenvuelven las mujeres participantes y determinar conductas, reacciones, gustos, intereses, costumbres, necesidades, habilidades, carencias, entre otras, de cada.

Datos Generales de la Familia.

Ubicación Dirección: _____ Provincia: _____ Cantón: _____ Distrito: _____
Tipo de Vivienda
Ingreso económico mensual
Entidades que brindan ayuda
Servicios de la Comunidad que utilizan actualmente
Nº de miembros de la familia que trabaja
Cuentan con algún tipo de pensión o ingreso económico que responda a pago laboral
Cantidad mensual
Observaciones

Datos Personales

Cada casilla corresponde a una de las participantes de la familia A.B.

A cada habilidad se responde con los criterios de:

E: Excelente dominio de la habilidad

R: Reforzar la habilidad

C: Carece de la habilidad

Habilidad	Observaciones	M A.B.	Z A.B.	Mh A.B.	E A.B.	S A.B.
Se dispone a comunicarse con extraños						
Se comunica verbalmente						
Articulación verbal adecuada						
Sigue la secuencia de la conversación						
Escucha cuando se le habla						
Usa tono de voz adecuado						
Usa transporte público de forma autónoma						
Se desplaza caminando						
Visita algunos lugares de la comunidad						
Se relaciona con personas de su edad						
Tiene un grupo de amigos (as)						
Disfruta de la compañía de los demás						
Buenas relaciones interpersonales						
Es comunicativo						
Mantiene contacto visual						
Mantiene contacto físico						
Realiza deportes						
Escucha música						
Le gusta algún programa de televisión						
Buena comunicación con familia inmediata						
Atiende sus necesidades personales dentro del hogar de forma autónoma						

Depende de algún familiar en algún aspecto: detallar						
Es emocionalmente estable						
Fue escolarizada: especificar hasta qué nivel						
Sabe leer						
Sabe escribir						
Comprende las bromas o chistes						
Destreza manual						
Se manifiesta alegre						
Camina correctamente						
Mantiene buena postura						
Tolera situaciones de estrés						
Mantiene la calma en situaciones inesperadas						
Realiza actividades de atención del hogar						
Sabe orientarse dentro del barrio donde vive						
Sabe orientarse dentro de la comunidad donde vive						
Sabe orientarse en lugares fuera de la comunidad						
Tiene conocimientos matemáticos básicos						
Maneja dinero						
Realiza el presupuesto mensual de su hogar						
Reconoce figuras y formas						
Se manifiesta segura de sí misma y del entorno						

Observaciones

ANEXO D
INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN
PRELIMINAR A LA ENTREVISTA

Universidad Nacional
 División de Educación Básica
 Centro de Investigación y Docencia en Educación (CIDE)
 Carrera de Educación Especial con Énfasis en Integración
 Trabajo Final de Graduación “La participación familiar y comunitaria de una madre y sus cuatro hijas adultas, frente a condiciones de privación social y discapacidad cognitiva: una construcción pedagógica de apoyos desde la investigación-acción.”
 Investigadora: Azofeifa, Carol.

Instrumento para la recolección de información preliminar a la entrevista

Objetivo: Conocer el Departamento o funcionario que atiende las necesidades de las personas que presentan algún tipo de deficiencia

1. Generalidades:

Fecha de la visita: _____

Nombre de la Institución:

Nombre del Departamento: _____

Nombre del Funcionario: _____

Rango de edad:

- a. de 18 a 30 b. de 30 a 50 c. de 50 a 60 d. de 60 a 75

Funcionario en propiedad o interino: _____

Tipo de aporte o información que puede brindar en esta investigación:

ANEXO E
INSTRUMENTO PARA LA ENTREVISTA A FUNCIONARIOS
DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS

Universidad Nacional
 División de Educación Básica
 Centro de Investigación y Docencia en Educación (CIDE)
 Carrera de Educación Especial con Énfasis en Integración
 Trabajo Final de Graduación “El proceso de inclusión de personas adultas con deficiencia cognitiva a la vida comunitaria del Cantón de Vásquez de Coronado.”
 Investigadora: Azofeifa, Carol.

Instrumento para la entrevista a funcionario de instituciones públicas o privadas

Objetivo: Conocer el apoyo que brinda la institución a las personas con deficiencia cognitiva que viven en situación de pobreza extrema y no cuentan con apoyo material ni emocional dentro de su comunidad.

1. Preguntas:

- a. ¿Qué tipo de apoyo brinda esta institución a las personas con discapacidad que aún no participan de ninguna entidad que atienda sus necesidades?
- b. ¿Tienen actualmente algún tipo de programa o actividad que se desarrolle para favorecer la inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad?
- c. ¿Cuenta esta institución con programas que apoyen el desarrollo social y la participación comunitaria o en alguna otra área específica de las personas con deficiencia cognitiva?
- d. ¿Conoce sobre algún programa existente en esta comunidad que trabaje en pro del desarrollo de las personas con deficiencia cognitiva?
- e. Si una familia con miembros que presentan deficiencia cognitiva, se encuentra en situación de extrema pobreza, ¿ustedes aplican algún plan de acción para el apoyo de esa familia?

2. Respuestas y observaciones:
