

Universidad de Costa Rica  
Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social

**Trabajo Final de Graduación**

**Tesis para optar por el grado de**

**Licenciatura en Trabajo Social**

***“Las representaciones sociales de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”***

**Estudiante:**

**Bach. Nancy Navarro Bartels**

2009

## TRIBUNAL EXAMINADOR

---

M. Sc Norma Méndez Vega  
Representante del Decanato  
Facultad Ciencias Sociales

---

M. Sc Lisbeth Barrantes Arroyo  
Representante Escuela de Trabajo Social  
Escuela de Trabajo Social

---

Licda. Hannia Fallas Ureña  
Lectora

---

M. Sc. Marisol Rapso Brenes  
Lectora

---

M. Sc. Juan Carlos Vargas Aguilar  
Director de tesis

---

Bach. Nancy Navarro Bartels  
Sustentante

## DEDICATORIA

*A Dios:*

*El Único que nunca me ha abandonado.*

*Durante todo el desarrollo de este trabajo fue siempre mi amparo y mi fortaleza.*

*A mis padres:*

*Gracias a ellos y a su constante esfuerzo y apoyo hoy logro finalizar airosa esta etapa de la vida.*

*Por siempre les estaré agradecida.*

*A MSc. Juan Carlos Vargas Aguilar:*

*Como Director de Tesis, gracias por la orientación y apoyo desinteresado que me brindó en todo momento.*

*A Licda. Hannia Fallas Ureña y MSc. Marisol Rapso Brenes:*

*Gracias por su valiosa guía y aporte.*

*Al Centro de Atención Integral de Goicoechea*

*Por creer en este proyecto.*

*A todas aquellas familias que abrieron sus puertas para que este proyecto fuera una realidad.*

## INDICE

<b>RESUMEN EJECUTIVO</b>	<b>1</b>
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	<b>3</b>
<b>CAPITULO I</b>	<b>8</b>
<b>ESTADO DEL ARTE</b>	<b>8</b>
<b>1. Principales Hallazgos</b>	<b>9</b>
1. 1 Necesidades de las personas con discapacidad	9
1.2 Desde las experiencias personales:	11
1.3 Discapacidad y percepción:	12
1.4 Discapacidad y desarrollo personal:	14
1.5 Discapacidad y familia:	15
1. 6 Procesos educativos y capacitaciones	17
1.7 Creación, estimulación de destrezas y cambio de actitudes	20
1.8 Discapacidad y los servicios de salud:	22
1.9 Aplicabilidad de la legislación:	24
1.10 Accesibilidad Universal:	24
1.11 Paradigmas de la discapacidad y el Trabajo Social:	26
<b>CAPITULO II</b>	<b>35</b>
<b>PROBLEMA, OBJETO, SUJETOS Y OBJETIVOS</b>	<b>35</b>
<b>2.1 Definición del problema de Investigación</b>	<b>35</b>
<b>2.2 Definición del objeto de Investigación</b>	<b>38</b>
<b>2.3 Definición de los sujetos de investigación</b>	<b>38</b>
<b>2.4 Objetivo General</b>	<b>39</b>
<b>2.5 Objetivos Específicos</b>	<b>39</b>
<b>CAPITULO III</b>	<b>41</b>
<b>MARCO CONCEPTUAL</b>	<b>41</b>
<b>3.1 Teoría de las Representaciones Sociales</b>	<b>41</b>
3.1.1 Hacia un concepto	42
3.1.2 El carácter social de las representaciones	46
3.1.3 Conformación de las representaciones sociales	47
3.1.4 Principales dimensiones	48
3.1.5 Construcción de las representaciones sociales	49
3.1.6 Sistemas de organización	51
3.1.7 Funciones	51
3.1.8 La importancia del estudio de las representaciones sociales	52
<b>3.2 Proyecto de Vida</b>	<b>54</b>
3.2.1 Hacia un concepto de proyecto de vida	54
3.2.2 Condiciones del contexto y capacidades individuales	56
3.2.3 Características de un proyecto de vida	58
<b>3.3 Discapacidad y sus Paradigmas</b>	<b>60</b>
3.3.1 La condición de discapacidad	60
3.3.2 Discapacidad causada por una enfermedad degenerativa:	62
3.3.3 Paradigmas de discapacidad	65

<b>3.4 Teoría de género</b>	<b>69</b>
3.4.1 Hacia un concepto: Diferencias entre sexo y género	69
3.4.2 Sociedad patriarcal y la socialización	70
3.4.3 Roles de género de nuestra sociedad	72
3.4.4 Desigualdades por género	73
<b>CAPITULO VI</b>	<b>76</b>
<b>ESTRATEGIA METODOLÓGICA</b>	<b>76</b>
<b>4.1 Momentos de la investigación:</b>	<b>77</b>
4.1.1 I Momento: Selección de los actores o sujetos en el proceso y participación de la investigadora	77
4.1.2 II Momento: Trabajo de campo	80
4.1.3 III Momento: Registro y Análisis de la información	87
<b>4.2 Consideraciones éticas en el proceso de investigación</b>	<b>90</b>
<b>CAPITULO V</b>	<b>92</b>
<b>UBICACIÓN CONTEXTUAL</b>	<b>92</b>
<b>5.1 Descripción del Centro de Atención Integral de Goicoechea</b>	<b>92</b>
5.1.1 Generalidades	92
5.1.2 Objetivos Institucionales	92
5.1.3 Reseña histórica	93
5.1.4 Política Institucional	95
5.1.5 Servicios	96
<b>5.2 Descripción de los núcleos familiares</b>	<b>99</b>
<b>CAPITULO VI</b>	<b>109</b>
<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>109</b>
<b>REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD</b>	<b>109</b>
<b>6.1 La condición de discapacidad desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas</b>	<b>109</b>
<b>6.2 La condición de discapacidad desde la perspectiva del equipo de profesionales del Centro de Atención Integral de Goicoechea</b>	<b>143</b>
<b>PROYECCIONES EN LA CONSTRUCCIÓN DE UN PROYECTO DE VIDA, MEDIADO POR LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD</b>	<b>159</b>
<b>6.3 Proyecciones desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas:</b>	<b>159</b>
6.3.1 Proyección 1: Proyecto de vida percibido como un sueño, se vive el hoy, sin embargo crean estrategias hacia el futuro	159
6.3.2 Proyección 2: El proyecto de vida tiene como punto de partida el rescate de las capacidades personales, pero mediado por la condición de discapacidad	162
6.3.3 Proyección 3: Proyecto de vida vinculado con el antagonismo de los logros académicos o a la ausencia de educación formal	164
6.3.4 Proyección 4: Proyecto de vida en función de mejorar el estado de salud	168
6.3.5 Proyección 5: Esperanza que sus hijos vivan muchos años para que puedan cumplir sus sueños y por otros motivos como la compañía	169
6.3.6 Proyección 6: “Proyecto de vida vinculado con la posibilidad de que sus hijos puedan pasear y conocer diferentes lugares”	170
6.3.7 Proyección 7: Proyecto de vida de las figuras maternas y paternas en función de la discapacidad de estos niños y jóvenes	171
6.3.8 Proyección 8: Proyecto de vida vinculado con la adaptación de la sociedad, siendo un ideal de calidad de vida	173

<b>6.4 Proyecciones desde la perspectiva de las figuras profesionales del CAI:</b>	<b>175</b>
6.4.1 Proyección 1: Proyecto de vida vinculado con una calidad de vida de las personas con discapacidad	175
6.4.2 Proyección 2: Proyecto de vida apoyado en la participación activa de otros miembros familiares no solamente la figura materna	177
6.4.3 Proyección 3: Proyecto de vida ligado al desarrollo de actividades recreativas fuera y dentro del núcleo familiar	178
6.4.4 Proyección 4: Proyecto de vida vinculado al desarrollo vocacional	179
6.4.5 Proyección 5: Proyecto de vida con un apoyo social activo y una mayor independencia	180
<b>PROPUESTA: LINEAS DE ACCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL</b>	<b>181</b>
6.5.1 Línea de Acción 1: Talleres de Madres paralelos a grupos de niños o jóvenes	182
6.5.2 Línea de acción 2: Fomento de la consolidación de las redes de apoyo	189
6.5.3 Línea de acción 3: Construcción del álbum personal	193
6.5.4 Línea de acción 4: Boletín Informativo: Centro de Atención Integral	197
<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	<b>198</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>202</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>213</b>

## INDICE DE TABLAS

---

Tabla 1: Actores participantes del proceso de investigación	39
Tabla 2: Concepto de representaciones sociales	44
Tabla 3: Características del modelo femenino y masculino desde la sociedad patriarcal	72
Tabla 4: Categorías y subcategorías para el trabajo de campo, desde las figuras maternas y paternas	81
Tabla 5: Categorías y subcategorías para el trabajo de campo, desde las figuras profesionales del Centro de Atención Integral	82
Tabla 6: Trabajo de campo con las figuras maternas y paternas: vinculo entre instrumentos, técnicas y categorías	84
Tabla 7: Trabajo de campo con las figuras profesionales PAPEN: vinculo entre instrumentos, técnicas y categorías	85
Tabla 8: Reseña histórica del Centro de Atención Integral	93
Tabla 9: Núcleo familiar # 1: Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Mario	100
Tabla 10: Núcleo familiar # 2: Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Manuel	102
Tabla 11: Núcleo familiar # 3: Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Sergio	103
Tabla 12: Núcleo familiar # 4: Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Carlos	105
Tabla 13: Núcleo familiar # 5: Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Juan	106
Tabla 14: Núcleo familiar # 6: Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Oscar	107
Tabla 15: Categorías y especificaciones de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa	145
Tabla 16: Capacidades de los niños y jóvenes participantes según la perspectiva de las figuras maternas y paternas	163
Tabla 17: Capacidades de los niños y jóvenes participantes según la perspectiva de las figuras maternas y paternas	163

## INDICE DE ESQUEMAS

---

Esquema 1: Procesos de objetivación y anclaje de las representaciones sociales	113
Esquema 2: Manejo de la información acerca de la discapacidad	115
Esquema 3: Algunas representaciones sociales acerca de la discapacidad causada por las enfermedades neurodegenerativas	118
Esquema 4: Principales percepciones acerca de la enfermedad neurodegenerativa	121
Esquema 5: La atención emocional al convivir con persona con discapacidad	124
Esquema 6: Los roles en los núcleos familiares con un miembro con discapacidad, desde la perspectiva de género	131
Esquema 7: Dimensiones de las representaciones sociales de la discapacidad desde las figuras maternas y paternas	134
Esquema 8: La discapacidad, las actividades físicas y la recreación	138
Esquema 9: Principales necesidades de las personas con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa	140
Esquema 10: Construcción de las representaciones sociales por parte del equipo	144
Esquema 11: Las limitaciones o problemáticas en la atención a la discapacidad, desde la perspectiva del grupo de profesionales PAPEN	147
Esquema 12: La atención a la discapacidad desde el CAI	149
Esquema 13: Representaciones sociales acerca de los núcleos familiares de los niños y jóvenes que asisten al CAI	152
Esquema 14: Mis gustos personales	195

## ABREVIATURAS

CAI: Centro de Atención Integral

PAPEN: Programa de Atención para personas con enfermedades neurodegenerativas

## RESUMEN EJECUTIVO

---

El presente Trabajo Final de Graduación se desarrolla para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social, en la Universidad de Costa Rica y presenta como título *“Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”*.

El objeto y problema de estudio se enfocó en el estudio de las representaciones sociales acerca de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa, desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas de niños y jóvenes que asisten al Centro de Atención Integral de Goicoechea

Por lo tanto, la investigación se llevó a cabo en el Centro de Atención Integral de Goicoechea y a la vez incluyó las representaciones sociales acerca de la discapacidad que poseen el grupo de profesionales que integran el Programa de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas (PAPEN). El trabajo de campo con los núcleos familiares se llevo a cabo en los hogares, con el fin de captar la cotidianidad de estas personas.

Con el fin de lograr lo anterior se utilizaron los principios de la etnografía, como un punto de partida metodológico que permitiera conocer detalles de la cotidianidad de las personas que poseen contacto directo con estos niños y jóvenes que poseen la condición de discapacidad. En si no se construyó una etnografía del problema, sino más bien un abordaje que a partir de estos principios permitiera profundizar en el objeto de investigación desde la perspectiva de las figuras maternas, paternas y profesionales el análisis de la cotidianidad. De esta manera, se detallo una estrategia metodológica que permitió responder a los objetivos planteados.

Además de la identificación de las representaciones sociales de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa, se analizó la influencia de éstas en un proyecto de vida, las cuales se presentan como las principales proyecciones y hacen referencia al ámbito de la educación, salud, recreación, desarrollo familiar, entre otros aspectos.

Es de esta forma que desde los resultados de la investigación se derivó una propuesta basada en los principios del Paradigma de Autonomía Personal, en donde se tomaron en cuenta estrategias viables para apoyar el desarrollo y convivencia de las personas con la discapacidad. Esta propuesta está dirigida tanto a los niños y jóvenes, como a sus figuras maternas y paternas y al equipo profesional del Centro de Atención Integral de Goicoechea.

Como parte de la propuesta se incluyen cuatro estrategias, las cuales se enfocan en la necesidad de información (de la enfermedad y de la discapacidad que produce) que poseen estas figuras maternas y paternas, como los mismos niños y jóvenes. A la vez, se dirigen a la creación de *espacios de saludables* para la expresión de sentimientos y pensamientos, los cuales permitan a las personas y profesionales manejar de una manera adecuada la convivencia con una persona con discapacidad de tipo neurodegenerativo.

## JUSTIFICACIÓN

---

A través de la historia, Costa Rica se ha caracterizado por ser una nación con un interés en el bienestar de su población, por ello, ha desarrollado políticas públicas en este sentido, o sea acciones u omisiones para responder ante las necesidades de uno u otro grupo poblacional.

Estas acciones u omisiones se ubican desde diversos puntos de acción, aquellas desarrolladas desde el Estado mismo, o bien aquellas resultado de conquistas y luchas del colectivo social. De la misma manera, poseen diversos direccionamientos y posiciones, lo que es cierto es que tienen influencia en la cuestión social<sup>1</sup>.

La lucha de intereses puede o no beneficiar a ciertos grupos o sectores de la población, pero también a temáticas específicas. En materia de discapacidad, se evidencia que en el transcurso de la historia se presentan transformaciones en el tratamiento de dicha temática, esto desde un Modelo Asistencial Tradicional hacia un modelo ideal con un Enfoque Integral de Autonomía Personal.

En sus inicios la temática se abordaba desde una perspectiva asistencial tradicional, en donde se buscaba la atención biomédica de la persona con discapacidad, buscando la satisfacción de necesidades de estas personas especialmente a nivel físico. Por ejemplo en el caso de una persona con una discapacidad visual como es la baja visión<sup>2</sup>, se le brindaba una atención institucional orientada a proveer los recursos ópticos necesarios, para su

---

1 Para Iamamoto (1998) la "cuestión social" corresponde a un conjunto de expresiones de la desigualdades de la sociedad capitalista madura, que tiene una raíz común donde la producción social es cada vez más colectiva, el trabajo se torna cada vez más social, pero sus frutos permanece monopolizada por una parte de la sociedad.

2 Entendida como aquella condición que poseen algunas personas, caracterizada por la escasa visión, esto según diversas patologías oculares como el glaucoma, cataratas no operables, retinopatías diabéticas, entre otros padecimientos.

desarrollo en el medio inmediato, el cual puede ser su vivienda o estudio, entre otros espacios.

Bajo el enfoque asistencial, aunque se ofrecía a la persona con discapacidad una atención y recursos técnicos requeridos, ésta no era guiada necesariamente bajo los derechos de autonomía, igualdad de oportunidades, la no discriminación, participación ciudadana, entre otros. La atención y preocupación era básicamente para mejorar la salud física; sin embargo, había una insuficiencia de acciones dirigidas a la atención más integral, según las diversas esferas del ser humano.

Bajo éste paradigma, a nivel social se identifica una serie de mitos alrededor de las personas con discapacidad, limitando las capacidades de éstas personas, al considerarlas como “discapacitadas”, “minusválidas”, entre otros calificativos.

Debido a lo anterior, con el tiempo, se modifican las acciones implementadas con el fin de capacitar a las personas para desempeñarse en la vida cotidiana, por tanto se constituye el Paradigma de la Rehabilitación, en donde se preparaba a las personas con discapacidad para ser “agentes productivos” en la sociedad.

La atención institucional fragmentada, las consideraciones discriminatorias a nivel social y en especial las necesidades insatisfechas de la población con discapacidad, llevó a orientar las políticas públicas hacia un enfoque integral basado en la Autonomía Personal.

Esta perspectiva se orienta a lograr que la persona con discapacidad se desarrolle en todas sus áreas como ser humano integral, en la construcción de sus expectativas de vida personal y social. De esta manera, a nivel formal e informal se llevan a cabo acciones que se derivan en políticas concretas como la promulgación de la Ley No 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, en mayo de 1996. Dicha legislación marca una diferencia significativa en el tratamiento de la temática, ya que implica los requerimientos del medio para el desarrollo de la persona con discapacidad.

Además, se incluyen las áreas del desarrollo humano, en la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, por tanto, se delimitan acciones en torno a la educación, el trabajo, la salud, el acceso a espacio físico, a los medios de transporte, la comunicación e información, entre otros.

Dicha legislación “declara de interés público el desarrollo integral de la población con discapacidad, en iguales condiciones de calidad, oportunidades, derechos y deberes que el resto de los habitantes” (Ley 7600, artículo 1).

Cabe destacar que, previo a la promulgación de la Ley 7600, algunas instituciones desarrollaron acciones para la atención de la discapacidad con miras a un enfoque integral, por este motivo surge el *Centro de Atención Integral del cantón de Goicoechea* (CAI), institución que pertenece al Ministerio de Educación Pública y atiende, bajo esta modalidad, a una población con discapacidad entre los 0 y 18 años de edad. Su financiamiento es por parte del presupuesto del Estado Costarricense.

La población atendida se compone de niños, niñas y jóvenes con discapacidad causada por enfermedades como parálisis cerebral, retraso global en el desarrollo psicomotor, trastorno motor y enfermedades neurodegenerativas. La institución brinda terapia en diversas áreas, atención educativa y social para estas personas y sus familias.

Lo anterior indica que, para la atención integral en el CAI del cantón de Goicoechea es primordial el papel de la familia en el proceso, como parte del fomento para la consolidación de redes de apoyo necesarias en el desarrollo de la persona con discapacidad.

Cabe destacar que, todas las personas transitan un proceso de desarrollo, con la consecución de etapas (niñez, adolescencia, adulta y por último la etapa de adulto mayor), en cada uno de estos periodos (los cuales son variables), la

persona construye expectativas de vida, que hacen referencia a los deseos de superación personal.

Las expectativas constituyen el proyecto de vida de cada persona, es flexible y parte de los deseos personales, en relación a su futuro. En la definición del proyecto o expectativa de vida influye una serie de factores, primeramente aquellos que se vinculan con las posibilidades y cualidades a nivel interno del individuo, las cuales implica las capacidades personales.

En materia de discapacidad, se puede pensar que el proyecto de vida de una persona podría ser estudiar, tener una profesión, conformar su propio núcleo familiar, o por otra parte, tener una vida saludable, sobrepasar la edad del pronóstico de vida que posee el tipo de discapacidad que padece, tener una vida cotidiana autónoma e independiente, entre otros. Este proyecto de vida es específico para cada persona y por tanto parte de sus propias capacidades y deficiencias.

Las personas, al contacto con quienes poseen una discapacidad, en su ámbito inmediato como es el caso de las figuras maternas y paternas, así como los profesionales de la institución que les brindan atención, poseen representaciones sociales acerca de la discapacidad, las cuales hacen referencia a las ideas, creencias, conocimientos, opiniones que se tienen acerca de un objeto social. Estas representaciones pueden corresponder al paradigma de discapacidad que se encuentre en desarrollo, en un momento sociohistórico determinado.

Es claro que, estas representaciones sociales tienen una influencia directa en el actuar individual y colectivo, pueden estar enfocadas al logro de un proyecto de vida para la superación personal, sin embargo también pueden ser considerados como obstáculos para el logro de las expectativas de vida, sin embargo se puede asegurar que posee una influencia directa.

En el caso específico del tipo de discapacidad causada por una enfermedad degenerativa implica que las capacidades de las personas van disminuyendo con el paso del tiempo, indicando que van a ser requeridas algunas capacidades de tipo alternativas para el desarrollo de la persona.

Aunque se posee diferentes pronósticos y expectativas de vida según el tipo de enfermedad que se posee, el foco de interés de la investigación se centró en el carácter degenerativo de las mismas, sin limitarse a una enfermedad específica.

Debido a lo anterior la presente investigación encuentra su motivación en la importancia de analizar las representaciones sociales (ideas, creencias, conocimientos, entre otros) que tienen las madres y padres, así como profesionales (que les brindan atención especializada) acerca de la discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa y su influencia en la construcción de las expectativas o proyecto de vida de las personas que asisten al Centro de Atención Integral de Goicoechea.

Cabe destacar que, las personas que enfrentan la condición de discapacidad, niños y niñas que asisten al Centro de Atención Integral de Goicoechea (menores de edad), **no** fueron participantes del proceso de investigación, esto según los objetivos planteados.

Este conocimiento posee un sentido social y profesional para el Trabajo Social, en la medida que permitió el planteamiento de estrategias y líneas de acción para el fomento de la construcción de un proyecto de vida de niños y niñas con discapacidad, el cual se encuentre basado en el Paradigma de la Autonomía Personal, lo que indica que no es únicamente la posibilidad de apoyar a éstas personas a construir un proyecto de vida, sino que éste encuentre su fundamento los principios de paradigma planteado para su desarrollo integral.

## CAPITULO I

### ESTADO DEL ARTE

---

El presente apartado contiene los elementos relevantes resultado de los procesos de investigación que poseen temáticas con un vínculo con el tema propuesto, la *condición humana de la discapacidad*. Por tanto, se incluye las ideas bases, los avances y vacíos de las mismas.

Para este apartado fue necesaria la indagación de estudios realizados a nivel internacional como nacional, por profesionales y estudiantes, a continuación se presentan los principales hallazgos de las investigaciones revisadas, determinando estos como las ideas bases de dichos estudios.

Incluye investigaciones para optar por el grado de Licenciatura en diversas carreras como Psicología, Trabajo Social, Enfermería, Educación, entre otros, así como la Maestría de Estudios Interdisciplinarios en Discapacidad, desde la Universidad de Costa Rica, por medio de su sistema de bibliotecas.

Además, artículos y estudios publicados a través de la Biblioteca Nacional de Salud y Seguridad Social (BINASSS) y del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE). Además, se utilizó la búsqueda en Línea (Internet) con artículo de interés para la presente investigación.

Los trabajos de investigación no se encuentran ordenados cronológicamente, sino por temática abordada, esto con el fin de valorar los avances y vacíos en materia de discapacidad, por tanto hay una serie de subtemas y los principales hallazgos de los mismos, los cuales se presentan a continuación.

## **1. Principales Hallazgos**

### **1. 1 Necesidades de las personas con discapacidad**

La investigación acerca de la discapacidad evidencia un interés por la identificación de las necesidades de las personas que poseen ésta condición humana. Desde el ente rector en la materia, el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, se han desarrollado estudios que presentan las principales necesidades de esta población a nivel nacional.

Uno de estos estudios, del año 2006, titulado “Necesidades y oportunidades de las personas con discapacidad en Costa Rica, el cual se llevó a cabo en vínculo con la Agencia de Cooperación Internacional del Japón y se identifican tanto las principales necesidades, así como las oportunidades básicas de las personas con discapacidad en el país.

Este estudio ofrece la visión del estado de la población con discapacidad, en diversas áreas como la educación, vivienda y asentamientos humanos, información y comunicación, salud, trabajo y seguridad social. Además, indica que la información estadística más reciente acerca de discapacidad en el país se deriva del Censo de Población y Vivienda, del Instituto Nacional de Estadística y Censos, del Instituto Nacional de Estadísticas y Censo, para el año 2000, en donde se registra que el 5.3% de la población costarricense posee una discapacidad.

El mismo Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (1995), presenta información acerca de las principales características de las personas con discapacidad, con el fin de identificar sus necesidades y brindar una mejor atención para el fomento de la calidad de vida. Este documento presenta elementos demográficos, en donde se destacan variables y vínculos entre ellas como las siguientes:

- 1) Sexo
- 2) Sexo y grupo de edad
- 3) Origen de la discapacidad
- 4) Provincia y cantón
- 5) Estado Civil
- 6) Apoyo técnico recibido
- 7) Escolaridad
- 8) Grupo ocupacional y sexo

De la misma manera, la Organización Panamericana de la Salud (2004) presenta un análisis de la situación de la discapacidad en Costa Rica, incluye datos acerca de la población con ésta discapacidad, los rangos etarios, los tipos de deficiencias, indicadores de vivienda y empleo.

Además, se determina las condiciones de acceso a los servicios de salud, educativos, al trabajo, servicios sociales y la accesibilidad al entorno físico.

Parte de las investigaciones en este sentido se orientan a la identificación de las necesidades de aquellas personas que se encuentra en contacto directo con personas que presentan esta condición. Pampillo (1995) identifica las necesidades de capacitación de los padres de niños con discapacidad múltiple y la severa de las escuelas de educación especial de la sub-región educativa de San José.

Por otra parte, otros estudios realizan el cruce de variables en la identificación de necesidades, por ejemplo la discapacidad y la inserción o no en el sistema educativo, como es el caso de Rojas y Soto (1998), quienes presentan un diagnóstico sociodemográfico y de necesidades educativas en un grupo de menores de seis años no escolarizados con discapacidad múltiple, en la zona de Limón.

En la última década el interés por identificar las necesidades de las personas con discapacidad se mantiene. Para inicios de la década del 2000, el estudio abarca otros actores, por su parte Fonseca y Valladares (2004) investigan las necesidades de capacitación de los administradores y docentes para la atención de niños y niñas con discapacidad incluidos en el aula regular de las escuelas públicas del Circuito 03 de San José.

Se considera que en Costa Rica se desarrollan investigaciones y escritos con avances significativos en el tratamiento de la temática, ya sea en la identificación de las principales necesidades de las personas con discapacidad, como en la expresión de las experiencias personales, las cuales pueden vincularse con la vida cotidiana, así como en la construcción y consecución de un proyecto de vida.

## **1.2 Desde las experiencias personales:**

Algunos de los escritos son llevados a cabo por las personas con discapacidad y en donde relatan las experiencias personales, así como el logro de objetivos y metas relacionadas con el proyecto de vida. Este es el caso del escrito de Casaramona (2007), quien expone su proceso educativo, el cual fue modificado debido a una discapacidad degenerativa que padece (aunque no la especifica). Además, presenta una disconformidad en cuanto a algunos centros educativos, los cuales no conocen las necesidades reales de las personas con una discapacidad degenerativa.

De igual manera, Arias (2006), en su escrito comparte su experiencia personal de padecer una discapacidad visual degenerativa, como la retinosis pigmentaria y las acciones realizadas como parte de su proyecto de vida.

La autora hace un recorrido por su experiencia en la educación costarricense la cual, desde su perspectiva, no se desarrolla según las diversas necesidades de las personas, ya que en un periodo ni las adecuaciones curriculares son efectivas,

y en alguna medida gran parte de los profesionales no poseen la capacitación para la atención de personas con discapacidad.

La autora realiza desde su experiencia una comparación del accionar Institucional del Instituto Hellen Keller y la Organización Nacional para Ciegos Españoles (ONCE), ya que de ambas fue parte, indicando que en España se encuentra un progreso evidente en la incorporación del Paradigma de Autonomía Personal. Además en Costa Rica se presenta una ausencia de evaluación de las necesidades de las personas y una insuficiencia de proyección institucional basado en un paradigma más integral.

En el documento la autora identifica dos eventos esenciales para el progreso del tratamiento de la discapacidad a nivel social, la determinación de la Ley 7600: Igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad, así como la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las persona con discapacidad.

En síntesis, Arias (2006) indica que las personas con discapacidad en ocasiones deben encontrar nuevos caminos y planteamiento para lograr concretar su proyecto de vida, esto cuando la sociedad en la cual se desarrolla, tiende a no comprender las diferencias y a la discriminación.

### **1.3 Discapacidad y percepción:**

Los estudios acerca de la discapacidad han incluido como parte de sus tópicos la percepción que se posee acerca de esta condición, desde diversas perspectivas. Se investiga el autoconcepto, la autoestima, la identidad, la sexualidad y otras ideas que se pueden vincular con la percepción que se posee acerca de la condición que se enfrenta.

Por su parte, Ramírez (1996) estudia la percepción que poseen los niños con discapacidad visual y videntes acerca de la discapacidad, dicha motivación surge por la preocupación por favorecer el acceso y la interacción social de las personas que enfrentan ésta condición y que participan en la educación regular.

Según este estudio éstas personas demuestran tener un autoconcepto y autoestima positiva, además en los niños con discapacidad y en los compañeros se observan actitudes positivas hacia éste tipo de discapacidad. Se propone como estrategia de intervención social reforzar las buenas actitudes en el medio escolar con dramatizaciones, actividades cotidianas, dinámicas y juegos.

En especial se estudia la autopercepción de la misma persona que posee y enfrenta la condición de discapacidad. Calvo (2003) estudia la percepción que posee un grupo de mujeres acerca de la discapacidad y su vida cotidiana, tomando en cuentas aquellas ideas relacionadas con su identidad, sexualidad, género y vida cotidiana. Se incluye un análisis de aquellos factores que contribuyen al desarrollo de las mujeres con discapacidad.

De la misma manera, se estudia la percepción que poseen las mujeres (como grupo poblacional específico) en relación a su feminidad y maternidad, cuando se posee un niño o niña con discapacidad, como el estudio de Cubillo y Vargas (2007) en donde además se proponen estrategias psíquicas que desarrollan estas mujeres, ante los cambios que se producen en sus familias y en sus vidas personales. Cabe destacar que, es un estudio de caso, que incluye dos mujeres y utiliza la entrevista a profundidad como técnica para la recolección de la información necesaria.

En síntesis, la percepción acerca de la condición de discapacidad se ha estudiado desde las ideas propias de las personas que la enfrentan, lo que se denomina como autopercepción. Además se vincula con la autoestima e identidad de éstas personas.

## 1.4 Discapacidad y desarrollo personal:

Algunos estudios en discapacidad se vinculan con el desarrollo personal, como propone Olivieri (2003) la discapacidad no impide al ser humano desarrollarse como persona, crear, estudiar, trabajar, relacionarse o cualquier otra meta que pertenece al proyecto de vida.

La autora basa esta afirmación con ejemplos de personalidades de la historia, quienes se han destacado en el arte y la ciencia, este es el caso de Ludwig Van Beethoven (1770-1827), genio de la música y con una discapacidad auditiva. Stephen Hawking (1942) uno de los científicos contemporáneos más reconocidos, que padece una enfermedad degenerativa y progresiva del sistema nervioso que le impide mover cualquier parte de su cuerpo, excepto los ojos.

Aun así, Olivieri (2003) indica que los actos de discriminación a las personas con discapacidad se mantienen en la cotidianidad, con frecuencia quienes se encuentran al contacto con estas personas mantienen ideas como la inutilidad, carga social o suponen que están afectados de impedimentos que no coinciden con la realidad efectiva o el potencial con que cuentan.

Según datos de Olivieri (2003) en América Latina y el Caribe hay 53.000.000 personas con discapacidad y específicamente en Argentina unas 3.000.000. Se estima que en el mundo hay setenta millones de no videntes que, para reincorporarse a sus actividades habituales o emprender otras, debieron recurrir a la rehabilitación.

Para el desarrollo personal en personas con discapacidad se requiere también de un cambio en la sociedad, el cual incluya valores sólidos contra la discriminación, en donde exista un respeto a la integridad de las personas. En este sentido, Casado (2007) investiga acerca la Retinosis Pigmentaria como una discapacidad visual degenerativa, dicho autor pertenece a la Asociación de Retinosis Pigmentaria de España, desde donde proponen un Modelo Social, para la

concepción de las personas con discapacidad, sin calificativos en los términos utilizados para hacer referencia a estas personas.

Esta propuesta implica la construcción de una sociedad en coherencia con valores como la igualdad de derechos y oportunidades, la no discriminación, participación social, entre otros, basados en la accesibilidad universal.

### **1.5 Discapacidad y familia:**

Primeramente, cabe destacar que países como España, presentan un avance significativo en el tratamiento de la temática. Por su parte Febrer (2003) considera importante valorar el impacto de la discapacidad sobre el desarrollo psicomotor, dependiendo de la edad en que se produce la lesión y su evolución, ocasionando alteraciones neuropsicológicas que interferirán directamente en el desarrollo escolar y socio-familiar de la persona.

El estudio plantea que a nivel general, el aumento de las patologías productoras de secuelas en los niños y niñas, ocasionan el aumento de enfermedades que resultan en una discapacidad. Según la autora, el concepto de discapacidad puede variar según la persona que la padece, esto incluye la etapa de desarrollo, así como otras características personales, a la vez clasifica la discapacidad, en congénita o adquirida, transitoria o estática y progresiva o degenerativa.

Para Febrer (2003) estas personas requieren de rehabilitación y este proceso debe contar necesariamente con la participación del núcleo familiar, en especial los padres, tomando en cuenta que tendrán repercusiones a nivel familiar en los roles de cada persona. Además, se indica que una enfermedad discapacitante (término utilizado por la autora) puede tener como consecuencias trastornos del comportamiento.

En la misma línea Planella (2005) señala que al reflexionar acerca de la infancia y la discapacidad, rápidamente se puede vincular esta temática con el rol de la

familia, incluyendo el significado para ese núcleo de la llegada de un “niño especial”.

Cabe destacar que, en la relación de discapacidad y familia el interés se centra en el impacto que se produce en este núcleo. Al respecto, Alfaro (1995), analiza el impacto que tiene una discapacidad en la pareja, los hijos y sobre el propio sujeto con una discapacidad por accidente laboral, tomando en cuenta las características de la dinámica familiar. Identifica el cambio de roles en los miembros del núcleo familiar, así como las nuevas funciones adquiridas.

Dicho estudio se desarrolla desde la psicología y según su formación profesional, se orienta al estudio psicosocial en el marco de diversas temáticas como la discapacidad. De la misma manera, Cascante y Fernández (2000), analizan la atención a la persona con discapacidad, por causa traumática en la médula espinal, esto con un estudio psico-social que toma en cuenta la perspectiva del usuario(a) y del personal especializado acerca de los servicios de rehabilitación.

Como parte del Enfoque Psico-social se incluye el abordaje de la discapacidad desde su núcleo familiar inmediato y el impacto producido cuando ocurre un suceso traumático a uno de los miembros de la familia, haciendo énfasis en el cambio de roles, funciones y estructura.

Por su parte, Morales (2002) estudia la participación de la familia en el proceso educativo del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Guell, así como el acceso que ofrece el núcleo familiar al niño en las actividades de la vida cotidiana por medio del fomento al desarrollo de habilidades.

Este estudio se realiza desde el Paradigma de la Vida Independiente, además de determinar las necesidades y expectativas de la familia en el proceso educativo. Se estudia la dinámica familiar y el conocimiento que estas personas poseen acerca del proceso educativo de la persona con discapacidad.

A manera de síntesis, se considera que Psicología y el Trabajo Social han sido las disciplinas que han tenido un mayor grado de avances para determinar el impacto que posee una discapacidad en el grupo familiar, tomando en cuenta este como su contexto más inmediato. Se estudian las crisis familiares producidas por una discapacidad en alguno de los miembros del núcleo familiar, visualizando las modificaciones en los roles y las funciones de las personas.

## **1. 6 Procesos educativos y capacitaciones**

En materia de educación, los estudios efectuados desde la Universidad de Costa Rica como parte de los trabajos de graduación son propuestas vinculadas con la creación de guías y manuales para el aprendizaje de las personas con una discapacidad, así como procesos de capacitación para el personal involucrado en la atención de estas personas.

Desde la Presidencia de la República (1991) se presenta un documento con una Jornada Regional acerca del análisis de la atención integral a la persona menor de edad con discapacidad de Centroamérica y Panamá.

El documento se centra en el análisis de las formas de capacitación e inserción laboral que se les brinda a los Adolescentes con discapacidad en los Sistemas de Salud y Educación de nuestro país. El documento contiene las políticas en materia de salud y educación en cada país de la región de Centroamérica y Panamá. Así como la integración de estas personas menores de edad con necesidades especiales a los sistemas educativos nacionales.

Algunos de los estudios desarrollados como tesis de grado, describen los procesos de capacitación en la temática de discapacidad. Araya (2005) desarrolla un proceso de sensibilización en la temática de discapacidad, dirigido al personal de la Universidad de Costa Rica, en la Sede de Occidente, esto con el

fin de aplicar en el ámbito educativo y a la vez contar con un manual de consulta o guía, acerca de esa temática.

Incluye información con un marco jurídico nacional e internacional, así como generalidades de los paradigmas o modelos de discapacidad.

Álvarez (2003) desarrolla una recopilación de información a partir de experiencias de madres de un niño y una niña con sordoceguera. Se buscaba brindar una respuesta integral para guiar a los padres o madres de familia en el apoyo del desarrollo curricular de sus hijos e hijas con sordoceguera sobretodo en aspectos como la comunicación y otras relacionadas en procesos de ajustes a la discapacidad.

Dicho estudio se desarrolla en la Escuela para la Educación Especial Fernando Centeno Guell, con el fin de diagnosticar las necesidades de apoyo educativo. El fin se constituye en conocer las expectativas de apoyo de las madres y brindar una opción metodológica para el apoyo educativo integral. Se crea un Módulo de Capacitación que contiene los elementos antes comentados, así como la visión al futuro de la educación de los hijos.

Por su parte, Gross (1994) aporta una guía didáctica de estimulación visual para niños con discapacidad múltiple y baja visión asociada. De igual manera, Barquero (1994) realiza una propuesta de un manual para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple y/o severa por medio del uso racional del tiempo libre, aplicando técnicas artísticas y recreativas.

González, López y Villalobos (1997), estudia la parálisis cerebral, el retraso mental y la epilepsia, con el fin de proponer un manual de información básico para educadores, que parte de las necesidades de estas personas en vínculo con las recomendaciones de la Educación Especial.

Fallas y Mora (1992) desarrollan un estudio desde el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación especial y se concentra básicamente en conocer la

percepción que posee los padres de personas con discapacidad acerca de las necesidades especiales durante el proceso de transición de la formación profesional al trabajo, haciendo énfasis en los apoyos que éstas personas requieren.

Se brindan las pautas para proponer un Programa de Orientación Grupal a padres como un apoyo social desde Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.

En este sentido, la Enfermería ha desarrollado grandes esfuerzos en la implementación de programas y talleres orientados a mejorar la atención de las personas con discapacidad y sus familias, esto en el área de la salud pública, desde instituciones del Estado.

Rodríguez y otras (1999) desarrollan un taller de actualización en discapacidad del recién nacido para profesionales en enfermería de obstetricia de los Hospitales Dr Rafael Ángel Calderón Guardia y Hospital México. Un año más tarde Angulo (2000) implementa un Programa de capacitación dirigida al personal que participa en la atención de la persona con discapacidad visual, en el Hospital Dr Maximiliano Peralta, de la provincia de Cartago.

Por último se han desarrollado investigaciones centradas en la identificación del fenómeno de la exclusión en los procesos educativos, como es el caso del estudio de Navarrete (1999) analiza la exclusión educativa de personas con discapacidad de las aulas de la educación primaria a partir de una de las dimensiones en que se manifiestan nuestro contexto, las dificultades que enfrentan éstas personas para el acceso y la participación en este espacio de desarrollo, limitando su derecho como individuos de elegir la opción educativa que mejor se ajuste a sus capacidades, aptitudes e intereses.

Los resultados de la investigación permitieron confirmar que más de la mitad de las personas con discapacidad en edad escolar están excluidas del Sistema

Educativo o encuentran dificultades para acceder a las aulas de educación regular por la falta de apoyos y recursos de todo tipo que garanticen una adecuada atención y por ende su permanencia y promoción dentro del sistema.

### **1.7 Creación, estimulación de destrezas y cambio de actitudes**

Otras de las investigaciones se orientan a la creación y estimulación de destrezas necesarias en las personas que enfrentan alguna discapacidad, Camacho (1998) se enfoca en la enseñanza de las destrezas necesarias para facilitar a un grupo de niños con discapacidad múltiple, del nivel escolar maternal, su participación en el preescolar del sistema educativo regular. Este esfuerzo se desarrolla en el Centro de Atención Integral de Goicoechea.

Por su parte, García (2002) realiza un análisis del papel del profesional en terapia física en el proceso de adquisición de habilidades y destrezas comunicativas desde el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Guell. Pretendía a la vez concienciar a los profesionales en la necesidad de un programa de actividades funcionales.

De igual manera, Quirós y Brenes (2002) quienes un Programa de orientación para el desarrollo de las habilidades sociales en estudiantes con discapacidad cognitiva del III Ciclo de Educación Especial del Colegio Técnico Profesional. El mismo se orientaba a la preparación laboral y al desarrollo de habilidades y destrezas para lograr una vida independiente. Además, se desarrollan talleres dirigidos para fortalecer las habilidades sociales de la persona.

Se identificaba como necesidad conocer el tipo de percepción que tiene el profesional acerca del desarrollo de sus destrezas de las personas con discapacidad. A la vez, conocer la percepción de los padres acerca del papel del profesional. Esta investigación propone el perfil del profesional de terapia física, para el óptimo desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad.

En menor cantidad, otros aportes han vinculado el aprendizaje, la discapacidad y la participación de estas personas, este es el caso del estudio de Castro, Jiménez y Richmond (2001), enfocado en la participación de un niño y una niña que presentan retos múltiples en un proyecto recreativo en su comunidad empleando estrategias de autodeterminación y de aprendizaje colaborativo.

Se considera que las investigaciones desde la Educación Especial se centran en las estrategias educativas necesarias para las personas con capacidades alternativas, incluyendo las necesidades de las personas con discapacidad, los padres de familia y los profesionales en educación.

Por otro lado, se identifican investigaciones centradas en el cambio de actitudes de las personas con discapacidad, en este sentido Díaz (1999) trabajó en su investigación con niños y niñas que asisten al Programa de Atención Integral a la Niñez y la Adolescencia Trabajadora del Patronato Nacional de la Infancia, en donde se investigó la posibilidad de cambio en las capacidades cognitivas después de realizar actividad física, esto por medio de Raven y Test de Rosemberg. Se concluye que hay un efecto positivo en los procesos cognitivos y en la autoestima de estos niños y niñas considerados en riesgo social.

De la misma manera, Valverde (1992) analiza la posibilidad de un cambio de las actitudes de 40 niños en edad escolar después de un campamento, evaluando si la percepción de esta persona se modifica luego las actividades de sensibilización realizadas. Es un esfuerzo valioso para la reeducación o modificación de las actitudes que se poseen frente a la discapacidad.

## 1.8 Discapacidad y los servicios de salud:

Parte de los aportes en la investigación de la discapacidad se centran en la atención brindada en el área de salud, se valoran los servicios brindados, según perspectiva de las personas con discapacidad, como otros actores involucrados.

Woodley (1999) visualiza la discapacidad como problema de salud pública, que genera inestabilidad biopsicosocial. Se analiza la atención a la discapacidad existente para proponer lineamientos para la Atención Integral.

A la vez, se caracteriza el modelo de atención de la salud, así como las características a la población. Como parte del estudio se propone lineamientos dentro del Marco del Modelo de Readecuado de Atención a la Salud, en la Región Atlántica.

En cuanto al establecimiento de modelos de atención, la Organización Panamericana de la Salud (1997) estudia el establecimiento de sistemas de vigilancia epidemiológica de la discapacidad, para ello estableció los siguientes puntos:

1. Guía Básica para la recolección de información en discapacidad y rehabilitación: se establece las bases conceptuales sobre discapacidad y rehabilitación, sus características, causas, sistemas de atención médica, clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalía.
2. Sistemas de Información para la atención de la salud de las personas con discapacidad: marco de referencias donde quedan diseñados cuatro componentes de un sistemas integrado de información en discapacidad y rehabilitación:

- A. Vigilancia de la discapacidad
- B. Análisis de la situación de salud
- C. Inventario de recursos
- D. Información gerencial

3. Módulo de información de discapacidad: cómo se puede establecer un sistema de información en discapacidad, integrado al sistema común utilizado a nivel nacional, para la vigilancia epidemiológica de la discapacidad.

Esta propuesta se basa en la atención en salud costarricense que se brinda actualmente, de ahí la importancia de evaluar la calidad de los servicios y de la atención brindada, tomando en cuenta las necesidades propias de cada grupo población y de las condiciones que presenta.

Por su parte, Barquero (2003), analiza el servicio de salud que se brinda a las mujeres con discapacidad (osteomuscular, auditiva y visual) durante el período de embarazo, parto postparto. Esta investigación se desarrolló en el Hospital de las Mujeres Dr Adolfo Carit Eva y el Hospital Dr Rafael Angel Calderón Guardia.

Desde el enfoque de la Enfermería, con un abordaje integral Espinoza, Mena y Salas (2004), analizan la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad producida por enfermedad crónica, incluyen en el abordaje a los núcleos familiares inmediatos. Dicha investigación de igual manera se lleva a cabo desde el Área de Salud, en la comunidad de Montes de Oca.

En síntesis, de los estudios analizados según las autoras la Enfermería ha sido un área que se preocupa por la calidad de los servicios de salud que reciben las personas con discapacidad, incluyendo la participación del personal, del núcleo familiar y de la persona. A la vez, se esfuerza por partir de un enfoque más integral que incorpore diversos ámbitos del ser humanos relacionados con la salud.

## **1.9 Aplicabilidad de la legislación:**

En este sentido, hay un auge en el estudio de la aplicabilidad de los derechos de las personas con discapacidad esto desde la promulgación de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, en 1996.

Como ejemplo se puede mencionar las investigaciones realizadas primeramente por Vargas (2004), quién analiza la aplicación de la ley 7600 de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el periodo de gracia, así como Aguilar, Arce y Godínez (2004), quienes investigan el derecho a la información que poseen las personas con discapacidad, tomando un caso práctico de la tutela del acceso a la información en las instituciones procesales.

Desde otra perspectiva, Devandas y Madriz (1999), investigan la situación de la mujer con discapacidad, analizando la ley 7600 de Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, incluyendo un factor relevante: la perspectiva de género.

Por último, se identifican gran cantidad de estudios que se dirigen al análisis de la accesibilidad en la educación superior, la totalidad de estudios se ubican en la Universidad de Costa Rica, Sede Rodrigo Facio. Como ejemplo se puede mencionar la investigación de Arguedas, Jiménez y Sandoval (2001), analizan el acceso a la educación superior pública desde la perspectiva de la ley 7600, tomando en cuenta las implicaciones jurídico prácticas para los estudiantes con discapacidad desde dicho centro educativo universitario.

## **1.10 Accesibilidad Universal:**

La accesibilidad universal es un derecho las personas con discapacidad, se ha investigado con un mayor énfasis las medidas arquitectónicas así como de información.

Desde los principios que brinda la profesión de la Arquitectura, Mata (2006) propone medidas requeridas para incorporación de personas con discapacidad en empresas productiva. Así como Vargas (2003) propone una campaña gráfica de divulgación de la legislación, desde la carrera de Artes Plásticas. Así mismo, Gómez y Salas (2004), desde el área de bibliotecología realizan una propuesta para la adecuación de servicios y productos de información que brinda el SIBDI de la Universidad de Costa Rica a las personas con discapacidad.

Por su parte, Hidalgo (2002) estudia la accesibilidad física de las personas con discapacidad en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera y concluye que no posee las condiciones básicas reglamentarias para el desplazamiento independiente de éstas personas. Se brinda una propuesta de medidas para la adecuación del entorno, desde el diseño universal y accesible, según la Ley 7600.

Es claro que la accesibilidad universal como término incluye algunos otros aspectos, en especial se destacan aquellos vinculados con la actitud, la cual implica una apertura intelectual y de comportamiento orientada desde la no discriminación y el respeto a la diversidad.

Por su parte, el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (2002), como ente rector en materia de discapacidad, presenta un documento que identifica las principales características del contexto nacional e internacional en materia de discapacidad, en donde resalta las acciones orientadas al logro de la equiparación de oportunidades, tanto a nivel legal como a nivel institucional.

Se especifican las acciones desarrolladas como parte de las Políticas Nacionales en discapacidad, para el logro de la institucionalidad democrática comprometida con la población que enfrenta esta condición. Además, las Políticas para la Accesibilidad y la calidad de vida, así como para la participación plena.

En cuanto a las políticas para la accesibilidad se proponen las siguientes acciones:

- 1) La educación comprometida con la igualdad de oportunidades de todos los habitantes
- 2) El acceso a los servicios de salud integral y a la seguridad social como garantía de una mejor calidad de vida para toda la población
- 3) El acceso del trabajo como necesidad de todos los habitantes
- 4) Los servicios social y la familia, generadores de una mejor calidad de vida
- 5) Los mecanismos de transporte y comunicación como vehículos de interacción social e integración de todos los habitantes en la vida nacional.
- 6) Cultura, deporte y recreación como canales de expresión de la diversidad estética y artística de la población con discapacidad, así como la expresión del anhelo de libertad y deseo de superación que lleva dentro cada persona
- 7) La información y la comunicación como necesidades fundamentales de los seres humanos para vivir en sociedad
- 8) El turismo accesible: la necesidad de espacios que permiten la recreación del ser humano

### **1.11 Paradigmas de la discapacidad y el Trabajo Social:**

El Trabajo Social como profesión se interesa por los diversos grupos poblacionales, por sus necesidades y expectativas tanto personales como colectivas, según un marco de derechos y respeto a la integridad humana. En especial, aunque no exclusivamente de aquellos grupos poblacionales que en algún momento socio-histórico han enfrentado discriminación y exclusión social.

Las personas con discapacidad han sido un sector de la población que ha enfrentado una historia de discriminación y exclusión social, al considerar ésta condición como un aspecto limitante u obstáculo para el desarrollo del ser

humano, sin tomar en cuenta las capacidades alternativas que poseen todas las personas. Sin embargo, se han realizado esfuerzos con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas.

Los estudios desde el Trabajo Social a través de la historia se desarrollan desde el paradigma de ese momento histórico, sin que sea percibido como una superación de etapas. Básicamente, se identifican tres paradigmas, primero el *Tradicional*, el orientado en la *Rehabilitación* y por último el *Paradigma de la Autonomía Personal*, el cual se encuentra en desarrollo.

Cada uno de estos paradigmas poseen sus características que los diferencian, en el caso del Tradicional se centra en la persona como enferma, con una imposibilidad de valerse por si mismos, inactivos. En sus inicios se llevan a cabo investigaciones desde este paradigma, con una orientación biomédica, se puede apreciar el uso de términos de análisis señalando a la persona como la portadora del problema, sin tomar en cuenta influencia del contexto.

Luego con el pasar del tiempo, se hizo necesario capacitar a las personas con el fin de ejercer una vida más activa y sana, por tanto se centra la atención en la rehabilitación. La investigación de Ulate (1970), quien estudia los problemas médico-sociales de los niños que presentan al nacer labio leporino o paladar hendido, tomando en cuenta sus posibilidades de rehabilitación.

La rehabilitación se concibe como la posibilidad de las personas de incorporarse en proyectos de vida productivos. Matamoros (1971) analiza “al lisiado rehabilitado” en su toma de lugar como un ciudadano productivo. De la misma manera, Jara (1979) toma en cuenta la perspectiva de la rehabilitación en las posibilidades de empleo, específicamente en “pacientes esquizofrénicos”.

Aunque en los setentas se investigaba acerca de la rehabilitación, los años ochentas fueron de auge para las investigaciones orientadas en este sentido, Castro y Hernández (1983) realiza un análisis de los factores que influyen para

que personas “minusválidas” con limitaciones físicas (neuromúsculo esquelético y ciegos), se incorporen o no a la vida económicamente activa, tanto en la zona urbana como rural.

A nivel institucional Rojas (1987), analiza la Unidad de Colocación del Instituto de Rehabilitación Profesional y la situación laboral de los egresados del periodo de 83, 84, 85.

Por último, según el avance socio-histórico de manera paulatina se presenta el paradigma de la Autonomía Personal, el cual considera a la persona como un ser bio-psico-social, por tanto incluye sus esferas de desarrollo, promueve la independencia en las personas y se basa en la igualdad de oportunidades. Estos aspectos se perciben en las investigaciones más recientes, las cuales se detallan en el siguiente recorrido.

Para los noventa el enfoque se amplía y se aborda la discapacidad no únicamente desde la perspectiva individual, sino que se abarca su contexto más inmediato como es el núcleo familiar, además de la calidad de vida de estas personas. Araya y Mora (1993), analizan la participación de la familia en el proceso de rehabilitación del niño y del adolescente con distrofia muscular.

De igual manera, Masis (1995) lleva a cabo una práctica dirigida con el objetivo de determinar el impacto que puede tener una discapacidad adquirida en el jefe del núcleo familiar. La investigadora a la vez se motivó por el interés del Trabajo Social de impactar en este tipo de crisis familiares, con el fin de mejorar la calidad de vida. Cabe destacar, que identifica algunos aspectos relevantes que son posibles factores de impacto en las personas con discapacidad, entre ellas:

- a) Las necesidades de tipo económico, necesidad de producción y manutención del núcleo familiar.
- b) Cambio en los roles y función de los miembros de la familia, esto en la persona con la discapacidad como en los demás miembros.

- c) Aislamiento de la persona con discapacidad
- d) Presencia de estereotipos y actitudes sociales de exclusión.

Por su parte, Herrera y Rosales (1996), vinculan el papel de la familia y en impacto en la calidad de vida de personas con una discapacidad de tipo física como mental.

Otros investigadores como Brenes, Campos, Pérez y Valenciano (1996), estudian el vínculo de la “violencia doméstica” y la discapacidad, esto en un grupo de mujeres, asociado al logro de un proyecto de vida de las personas. Se abarca la discapacidad de tipo psicológica, la cual limita la toma de decisiones y participación en el desarrollo personal, además incorpora elementos como discapacidad en:

- a) Conciencia del yo
- b) Seguridad personal
- c) Hacer frente a las distintas situaciones y las relaciones interpersonales
- d) En el rol familiar
- e) En la participación en el hogar
- f) Entre otros.

A manera de síntesis, en las tesis revisadas se considera que el periodo de los años noventa se caracteriza por ser un momento histórico de auge a la teoría de sistemas y la terapia familiar, lo que se percibe de inmediato en las investigaciones realizadas, muchas de ellas se basan en las relaciones e interacción de los miembros de la familia.

Para inicios del 2000, debido a modificaciones en la política social en discapacidad, resultado del paradigma de dicho momento histórico, se incorporan otros factores del contexto que poseen influencia. Con un abordaje de la temáticas antes estudiadas pero desde una nueva perspectiva, en donde se incluye a la persona como un ser integral con dimensiones.

De esta manera, se estudia nuevamente la incorporación de la persona con discapacidad a la vida productiva de la sociedad y al mercado laboral, pero tomando en cuenta las implicaciones del contexto y el desarrollo de nuevas tecnologías. Es así como Ballester y Vega (2001), desarrollan estrategias que construyen y aprovechan las personas con discapacidad física para incorporarse a procesos productivos.

El estudio por medio de una metodología cualitativa (descriptivo e interpretativo) identifica los factores protectores y potencialidades de las personas con discapacidad, sin partir necesariamente de las limitaciones de su discapacidad. Estos factores pueden ser individuales como del contexto familiar, comunal e institucional.

Como parte de la propuesta la investigación se vincula la temática de la discapacidad, con los procesos de trabajo y la resiliencia, esta última como una estrategia válida para enfrentar las posibles limitaciones de una discapacidad. Cabe destacar, que se visualiza la discapacidad como una situación multicausal, que engloba aspectos hereditarios, enfermedades, nivel socioeconómico, así como la influencia del ambiente y los estilos de vida.

La investigación parte de los principios tales como equiparación de oportunidades, no discriminación, autonomía personal, participación y accesibilidad. Además, se realiza un amplio recorrido por la política social en materia de discapacidad, con las principales acciones, antes y después de los 40s, siendo esta una época significativa en materia de garantías sociales.

Este recorrido histórico también incorpora la creación de instituciones significativas para la atención de la discapacidad, como es el caso del Centro para Leprosos, Centro Nacional de Educación Especial "Centeno Guell", Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE), Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), entre otros.

Otro esfuerzo es llevado a cabo por Ortiz y Guevara (2001) por medio de un proyecto para la elaboración y comercialización de artesanía regional: una opción laboral para la persona con discapacidad. Este proyecto parte de las características de las personas y de las condiciones del contexto, por ello se parte de una actividad productiva que se desarrolla en el área geográfica, en donde se ubica el proyecto (provincia de Guanacaste).

Además, se incorpora la satisfacción de necesidades en este proceso de incorporación al mercado laboral, por ejemplo Badilla, Herrera y Vargas (2002) analiza por medio de una metodología cualitativa (descriptiva- interpretativa) la contribución de los centros ocupacionales en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, por medio de la satisfacción de necesidades laborales, de afecto, participación y vida independiente.

El análisis se centra en el contexto social, político y económico en que surgen los centros ocupacionales; las características sociodemográficas de la población. Además, se identifican las necesidades, los recursos disponibles, así como el grado de asociación existente entre los recursos y las necesidades de la población.

Rodríguez, Romero y Vargas (2003), analizan este aspecto desde una perspectiva de género. Este estudio se centra en las motivaciones y obstáculos del “fenómeno organizativo”, esto tanto desde lo personal como de lo colectivo. Se utiliza una estrategia metodológica basada en la fenomenología, siendo un estudio cualitativo que parte del contexto a nivel político, legal, social y económico.

Cabe destacar que, el estudio propone la necesidad de realizar estudios de la discapacidad desde la perspectiva de género, esto con el fin de analizar diferentes áreas de la vida de las personas con discapacidad y su desarrollo personal. Se plantea lo anterior como un vacío a nivel de la investigación universitaria.

Para inicios de la segunda mitad de la década de los 2000, se identifican dos investigaciones vinculadas con la temática de la discapacidad desde el Trabajo Social, la primera de ellas llevada a cabo por Ramírez (2006), la cual se orienta a la mediación entre la situación socioeconómica y el acceso a la educación superior, en el caso de la Universidad de Costa Rica y las estudiantes mujeres que tienen una discapacidad.

Es un esfuerzo por contribuir al desarrollo de una política universitaria que garantice a las mujeres universitarias con discapacidad, igualdad de oportunidades para acceder y graduarse de una carrera de esta institución de educación superior pública.

En este estudio se incorporan diversos tipos de discapacidad, el elemento en común es ser mujeres y estudiantes de la Universidad de Costa Rica. Investiga diversos aspectos y categorías de análisis que llevan a valorar la igualdad de oportunidades en la educación superior, esto según las especificaciones de la Ley 7600. Por tanto incluye desde aspectos arquitectónicos, recursos de apoyo, hasta los posibles actos o actitudes discriminatorias, resultado de los estereotipos sociales. Se describe a las familias y personas con discapacidad, desde un enfoque socioeconómico.

Y por último Monge (2006), denota la preocupación de la profesión en buscar mejorar el impacto de la intervención profesional. Se propone una serie de lineamientos teóricos y metodológicos de intervención de Trabajo Social con familias de niños y niñas nacidas con discapacidad, en la comunidad de Acosta, siendo un lugar con un pico alto en el porcentaje de personas con discapacidad a nivel comunal.

Se analizan las condiciones externas familiares y su relación con las condiciones internas, la realidad familiar y la intervención comunal e institucional, así como la puesta en práctica del Modelo Social en la atención de las instituciones de la comunidad de Acosta.

A manera de síntesis, se considera que desde el Trabajo Social las investigaciones han tenido un énfasis marcado por el momento histórico en el que se desarrollan, éste ha sido el caso de las investigaciones de discapacidad.

Estos paradigmas se pueden apreciar en el desarrollo de las investigaciones del Trabajo Social, desde el uso de los términos para hacer referencia a las personas y su discapacidad, entre otros aspectos, así como las ideas bases de la investigación misma y los sustentos teóricos.

Cabe destacar, la investigación desde el Trabajo Social se ha centrado en su mayoría en los procesos de rehabilitación de la persona, las estrategias y potencialidades, orientados a la incorporación a los procesos productivos de la sociedad, tomando en cuenta la inclusión de las personas con discapacidad al empleo costarricense.

Además, debido a los avances de la política pública en materia de discapacidad, algunos estudios e investigaciones han sido motivados por el interés en valorar el cumplimiento de la legislación y de los compromisos públicos en cuanto a la atención de la discapacidad.

Sin embargo, se identifica como vacío la insuficiencia de investigaciones desde el Paradigma de la Autonomía Personal en la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica, éste con un Enfoque de Derechos y partiendo de las capacidades alternativas de las personas.

Este paradigma ofrece a la persona investigadora una serie de factores relevantes de valorar en relación a las diferentes áreas de desarrollo del ser humano y su autonomía como persona. En este sentido, cabe destacar, la insuficiencia identificada en relación con la investigación algunas áreas de desarrollo de la persona, las cuales han sido poco exploradas; entre ellas se destaca el área recreativa, espiritual y cultural.

A la vez, se considera que se han centralizado algunas temáticas omitiendo otros aspectos relevantes de la misma. Este es el caso del estudio de la construcción de un proyecto de vida en personas con discapacidad, dicha temática ha sido investigada solo parcialmente, al ser únicamente vinculada con incorporación al mercado productivo, olvidando que se vincula con otras áreas del desarrollo personal y no únicamente la parte de educación y empleo.

No se identifican estudios o investigaciones relacionadas con las representaciones sociales que posee las personas al contacto la condición humana de la discapacidad de tipo degenerativa, así como la influencia que poseen éstas representaciones sociales en el proceso de construcción de un proyecto de vida.

Por último, se puede concluir que la temática de la discapacidad ha sido abordada por diversos campos de conocimiento, con un claro énfasis en el área educativa, productiva y de salud, omitiendo aspectos de la vida cotidiana que se articulan en el desarrollo del ser humano desde una perspectiva integral, como es el área de la recreación, la espiritualidad, cultura y en general su ámbito social.

## CAPITULO II

### PROBLEMA, OBJETO, SUJETOS Y OBJETIVOS

---

La vida cotidiana puede ser espontánea y sin reflexión crítica acerca de los hechos que suceden, el ser humano es capaz de actuar de manera rutinaria; sin embargo a la vez, por motivaciones personales o colectivas, pueden surgir dudas e interrogantes acerca de eventos o fenómenos de la vida misma.

De esta manera, se hace necesaria la investigación como un proceso para lograr la aprehensión de aspectos de la realidad, la cual es cambiante y heterogénea.

Frente a las dudas, las personas pueden establecer su propio proceso de investigación de la vida cotidiana, el problema de investigación depende de motivaciones individuales como colectivas y de la realidad misma. Sin embargo, a nivel profesional se requiere de un proceso que ordene y clarifique primeramente el problema a estudiar, seguido de la forma de realizarlo.

Lo interesante a nivel profesional es lograr que a partir de eventos desprendidos de la vida cotidiana, presentar planteamientos técnicos y de esta manera aportar al desarrollo teórico y práctico del gremio profesional, así como a los participantes e instituciones involucradas y a la sociedad en general.

#### **2.1 Definición del problema de Investigación**

La definición del problema de investigación en su esencia conlleva la identificación de los intereses propios y colectivos derivados de la vida cotidiana, en especial en aquellas ocasiones cuando se presenta una condición particular, por ejemplo la condición de discapacidad.

Al considerar la discapacidad ***no se debe partir de las deficiencias, sino de las capacidades y necesidades de las personas***. Sin embargo, en su gran mayoría las definiciones de ésta condición hacen referencia a la ausencia o parcialidad de una o más capacidades en las personas, ya sean físicas o mentales.

Las personas que presentan alguna condición de discapacidad enfrentan y viven su realidad de manera distinta. Además, en sus experiencias de vida estas personas desarrollan habilidades alternas.

Hay condiciones de discapacidad de diversa índole, pueden ser adquiridas o hereditarias; estáticas o progresiva (degenerativa); sin embargo, con las redes de apoyo necesarias estas personas pueden lograr mayores niveles de desarrollo. En el caso específico de la discapacidad de tipo degenerativa, ésta condición lleva a considerar que ciertas habilidades van a ir disminuyendo.

Esta condición de discapacidad en específico posee contrastes frente a otras manifestaciones y afecta a las personas de manera distinta. En este aspecto influye la conciencia que posea la persona acerca de su propia condición, así como las redes de apoyo consolidadas con que cuenta. Por ello, se considera que la discapacidad tiene un impacto tanto en las personas que la vivencian como en aquellas que se encuentran al contacto con ellas, como las figuras maternas y paternas.

Además, el paradigma de discapacidad que se encuentre en desarrollo en un momento histórico determinado, posee una influencia directa en la forma de pensar y actuar de individuos o instituciones al contacto con una persona con discapacidad, a la vez determinan la concepción, idea o significado que posee de dicha condición, dichas representaciones sociales se reproducen por medio de la interacción con la sociedad misma.

Estas representaciones sociales acerca de la discapacidad que poseen las figuras maternas y paternas, así como el equipo de profesionales de la institución, tienen

una influencia directa en el actuar, por tanto en el apoyo o no que se brinda a la persona para su desarrollo en un proyecto de vida.

Pero a la vez, se considera que las deficiencias obtenidas producto de la enfermedad, presentes en la discapacidad que se vivencia, pueden constituirse en un recurso, en función de encontrar estrategias que permitan el logro de las expectativas de vida y por ende de un proyecto de vida, en la totalidad o parcialidad de las áreas de desarrollo del ser humano.

En este sentido, la condición de discapacidad a nivel social se considera como un obstáculo en el establecimiento y logro de un proyecto de vida; o por el contrario se visualiza a las personas como seres integrales, en donde el desarrollo puede presentarse en una o en la totalidad de sus áreas.

Para el desarrollo de estas personas es relevante conocer desde la perspectiva de las redes de apoyo la influencia de las representaciones sociales que poseen acerca de la discapacidad en el imaginario de un proyecto de vida. Esto como se muestra a continuación;

***¿Cuáles son las representaciones sociales que poseen las figuras maternas y paternas y el equipo de profesionales acerca de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa y su influencia en la construcción de un proyecto de vida en niños y niñas, quienes asisten al Centro de Atención Integral de la comunidad de Goicoechea?***

A nivel general, se considera que la discapacidad es una condición humana que requiere de investigación, con el fin de conocer desde la cotidianidad las representaciones sociales acerca de dicha condición, acercarse a las expectativas que se poseen a futuro y en especial el fin primordial es mejorar la calidad de vida de estas personas.

## 2.2 Definición del objeto de Investigación

El objeto de investigación hace referencia a la esencia que da sentido el proceso de investigación mismo, el cual está determinado dentro de la definición del problema y la determinación de los objetivos. Este orienta los lineamientos teóricos y metodológicos a seguir, de esta manera, aquellos aspectos presentes en la realidad, son los que definen la manera idónea de aprehensión de la misma.

En la presente investigación el objeto que da sentido a la misma se concretiza de la siguiente manera:

***Las representaciones sociales de la discapacidad presentes en la construcción de un proyecto de vida en niños y niñas que poseen dicha condición causada por una enfermedad neurodegenerativa, en el Centro de Atención Integral, en el año 2009.***

Con el fin de lograr la aprehensión de dicha realidad y para operacionalizar el proceso que de cuenta del problema de investigación, se determinan, los sujetos participantes, el objetivo general y los específicos, los cuales serán una guía el proceso de investigación y se presentan a continuación.

## 2.3 Definición de los sujetos de investigación

La investigación como un proceso de conocimiento incluye la participación de diversos sujetos o actores cada uno de ellos con un papel determinado, en la presente investigación, actúan básicamente tres sujetos participantes, primeramente el sujeto investigador profesional en Trabajo Social, las figuras maternas y paternas y por último la institución por medio del grupo de profesionales del Programa de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas (PAPEN) del Centro de Atención Integral de Goicoechea. Ver Tabla 1

**Tabla 1**  
**Actores participantes del proceso de Investigación**

<b>Sujeto investigador</b>	<b>Actores participantes</b>	<b>Institución Involucrada</b>
Profesional en Trabajo Social	Figuras maternas y paternas de personas con discapacidad causada por una enfermedad degenerativa	Profesionales del Centro de Atención Integral de Goicoechea

Fuente: Elaboración propia, 2008

## **2.4 Objetivo General**

Identificar las representaciones sociales en las figuras maternas y paternas y en el equipo de profesionales acerca de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto vida de niños y niñas que asisten al Centro de Atención Integral de Goicoechea en 2009, con el fin de proponer estrategias y líneas de acción desde el Trabajo Social.

## **2.5 Objetivos Específicos**

1. Identificar en las figuras maternas y paternas, así como en el equipo de profesionales el conjunto de creencias, experiencias, actitudes y opiniones que hacen referencia al conocimiento acerca de la condición de discapacidad, siendo éstas las principales representaciones sociales de la temática.

2. Describir las principales características del proyecto de vida hacia los niños y niñas que asisten al Centro de Atención Integral de Goicoechea en 2009.
3. Identificar la influencia que las representaciones sociales tienen en la construcción de ese proyecto de vida.
4. Proponer estrategias y líneas de acción desde el Trabajo Social para el apoyo en el proceso de construcción de un proyecto de vida desde las figuras maternas y paternas, así como profesionales.

## CAPITULO III

### MARCO CONCEPTUAL

---

La discapacidad tanto a nivel nacional como internacional ha sido una temática estudiada desde diversas áreas, con diferentes enfoques; sin embargo al ser tan compleja se puede vincular con gran cantidad de factores para su comprensión y análisis, esto dependiendo de los requerimientos del contexto como de los intereses de los actores involucrados.

En este sentido, el interés de esta investigación se orienta a la aprehensión de aquellas representaciones sociales de las figuras maternas, paternas y las profesionales acerca de la condición humana de la discapacidad, así como su influencia en la construcción de un proyecto de vida, con el fin de a partir de la disciplina de Trabajo Social proponer estrategias y líneas de acción desde el Paradigma de la Autonomía Personal.

De esta manera, se incluye como referente teórico aquellas categorías que orientan desde posturas teóricas el estudio, por ello se incluyen las categorías que se presentan como significativas y a la vez que poseen un vínculo entre ellas, se puede mencionar la Teoría de las Representaciones Sociales, el proyecto de vida y la condición de Discapacidad, sus Paradigmas, en especial el Paradigma de la Autonomía Personal. Por último, se presenta la perspectiva de género como teoría, con sus particularidades.

#### **3.1 Teoría de las Representaciones Sociales**

El ser humano por naturaleza es un ser social, requiere de la interacción y convivencia con otros para su desarrollo, por este motivo lleva a cabo procesos

como la socialización para crear códigos de lenguaje, así como valores, creencias comunes o contradictorios.

Cada aspecto diario del ser humano estará plasmado por estos procesos sociales, los cuales se encuentran determinados por las representaciones sociales.

### **3.1.1 Hacia un concepto**

El principal exponente de la Teoría de las Representaciones Sociales es Serge Moscovici; sin embargo posee una influencia directa de otros pensadores como Emile Durkheim y su concepto de representaciones colectivas<sup>3</sup>; Lucien Levy-Bruhl y su estudio sobre las funciones mentales en sociedades primitivas; Jean Piaget y sus estudios sobre la representación del mundo en los niños y niñas y las teorías de Sigmund Freud sobre la sexualidad infantil.

Moscovici (1979, citado por Araya 2002: 27) comprende las representaciones sociales como "... una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos... La representación es un corpus organizado de conocimiento y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación".

Por ello, se entiende que las personas necesitan de las representaciones sociales con el fin de conocer su realidad por medio de explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Según Araya (2002) las representaciones sociales sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial

---

<sup>3</sup> Entendiendo la Representación Colectiva como "... la forma en que el grupo piensa en relación con los objetos que lo afectan..." (Durkheim, citado por Pérez, 2007)

sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común.

La primera vez que se describe este concepto en la Obra de Moscovici (1961, citado por Pérez, 2007) se expone lo siguiente:

*La representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. Es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación... son sistemas de valores, nociones y prácticas que proporciona a los individuos los medios para orientarse en el contexto social y material, para dominarlo. Es una organización de imágenes y de lenguaje. Toda representación social está compuesta de figuras y expresiones socializadas. Es una organización de imágenes y de lenguaje porque recorta y simboliza actos y situaciones que son o se convierten en comunes. Implica un reentramado de las estructuras, un remodelado de los elementos, una verdadera reconstrucción de lo dado en el contexto de los valores, las nociones y las reglas, que en lo sucesivo, se solidariza. Una representación social, habla, muestra, comunica, produce determinados comportamientos. Un conjunto de proposiciones, de reacciones y de evaluaciones referentes a puntos particulares, emitidos en una u otra parte, durante una encuesta o una conversación, por el "coro" colectivo, del cual cada uno quiéralo o no forma parte. Estas proposiciones, reacciones o evaluaciones están organizadas de maneras sumamente diversas según las clases, las culturas o los grupos y constituyen tantos universos de opiniones como clases, culturas o grupos existen"*

Luego de esta concepción algunos otros autores han investigado acerca del concepto de las representaciones sociales, teniendo como resultado una serie de concepciones. Entre las principales concepciones se pueden determinar las presentadas en la Tabla 2:

**Tabla 2**  
**Conceptos de Representaciones Sociales**

<b>Autor</b>	<b>Concepto</b>
Denise Jodelet (1984)	<p>.... la manera en que nosotros sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo lejano. En pocas palabras el conocimiento “espontáneo”, ingenuo (...) que habitualmente se denomina conocimiento del sentido común o bien pensamiento natural por oposición al pensamiento científico. Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, educación y la comunicación social.- de este modo, ese conocimiento es en muchos aspectos un conocimiento socialmente elaborado y compartido. Bajo sus múltiples aspectos intenta dominar esencialmente nuestro entorno, comprender y explicar los hechos e ideas que pueblan nuestro universo de vida o que surgen en él, actuar sobre y con otras personas, situarnos respecto a ellas, responder a las preguntas que nos plantean el mundo, saber lo que significan los descubrimientos de la ciencia y el devenir histórico para la conducta de nuestra vida, etc.</p>
María Auxiliadora Banchs, (1986)	<p>“la forma de conocimiento de sentido común propio a las sociedades modernas bombardeadas constantemente de información a través de los medios de comunicación de masas (...) en sus contenidos encontramos sin dificultad la expresión de valores, actitudes, creencias y opiniones, cuya sustancia es regulada por las normas sociales de cada colectividad. Al abordarlas tal cual ellas se manifiestan en el</p>

	<p>discurso espontáneo, nos resultan de gran utilidad para comprender los significados, los símbolos y formas de interpretación que los seres humanos utilizan en el manejo de los objetos que pueblan su realidad inmediata.</p>
<p>Ivana Marková: (1996)</p>	<p>“La teoría de las Representaciones Sociales es fundamentalmente una teoría del conocimiento ingenuo. Busca describir cómo los individuos y los grupos construyen un mundo estable y predecible partiendo de una serie de fenómenos diversos y estudia cómo a partir de ahí los sujetos “van más allá” de la información dada y qué lógica utilizan en tales tareas... Son parte de un entorno social simbólico en el que viven las personas. Al mismo tiempo ese entorno se re-construyen a través de las actividades de los individuos, sobre todo por medio del lenguaje... Estos dos componentes de las representaciones sociales, lo social y lo individual, son mutuamente interdependientes. Además estos dos elementos son rasgos fundamentales de todos los fenómenos socioculturales institucionalizados, como por ejemplo los idiomas, los paradigmas científicos o las tradiciones. Si no fuese por las actividades llevadas a cabo por los individuos, el entorno social simbólico no pertenecería a nadie y por consiguiente no existiría como tal.</p>
<p>Páez (1987)</p>	<p>Las estructuras cognitivo-afectivas que sirven para procesar la información del mundo social, así como para planificar las conductas sociales. Si bien todo conocimiento es social, al ser una resultante de la socialización, las representaciones sociales, en particular, son las cogniciones o esquemas cognitivos complejos generados por colectividades que permiten la comunicación y que sirven para orientar las interacciones.</p>

Fuente: Araya (2002: 27-30).

Por último, para efectos de la presente investigación y a partir de los autores presentados se determina que las Representaciones Sociales hacen referencia:

***Al conocimiento ingenuo o del sentido común, o bien a las creencias, experiencias, actitudes y opiniones que hacen referencia al conocimiento acerca de un objeto social. Dicho conocimiento se construye a partir de las experiencias y del proceso de socialización, por este motivo es de índole social. Las representaciones permiten explicar y comprender los hechos que suceden en la cotidianidad, a la vez determinan el actuar y repensar de las personas.***

### **3.1.2 El carácter social de las representaciones**

Se puede afirmar como su nombre lo indica, que las representaciones que poseen las personas en su vida cotidiana, **son de índole social**, ya que de ahí se construyen y modifican, tomando en cuenta que son compartidas por el colectivo social.

Según Araya (2002) para calificar de social a una representación es necesario poner el acento en la función más que en el agente que la produce. Así lo social de una representación proviene de su contribución al proceso de formación de las conductas y de orientación de las comunicaciones sociales. Lo colectivo también brinda un carácter social a las representaciones. Es decir, son sociales porque son compartidas por conjuntos más o menos amplios de personas. “Las representaciones son sociales por:

- a) Las condiciones de producción en que emergen (medios de comunicación, interacción cara a cara, comunicación, lenguaje).
- b) Las condiciones de circulación de las representaciones sociales (intercambio de saberes y ubicación de las personas en grupos)

naturales y de los grupos sociales naturales en contextos sociales particulares dentro de una estructura social).

- c) Las funciones sociales: construcción social de la realidad en el intercambio social, desarrollo de una identidad personal y social, búsqueda de sentidos o construcción del conocimiento del sentido común”. Araya; 2002: 30)

### **3.1.3 Conformación de las representaciones sociales**

Se parte del supuesto de que las representaciones sociales conciernen a un conocimiento de sentido común, formado a nivel social a través de la historia, por tanto, se puede aceptar que posee factores de diversa índole que representan las fuentes para su conformación.

Según Pérez (2007) las principales fuentes de las Representaciones Sociales se han visto reflejadas en los supuestos elementales que articulan esta teoría. En sentido amplio se encuentra la experiencia acumulada por la humanidad a lo largo de la historia, escenario donde cristaliza la cultura, que va a asumir sus particularidades en cada contexto socioeconómico concreto. Luego, por medio de tradiciones, creencias, normas, valores, llega a cada hombre con expresiones de la memoria colectiva y es a través del lenguaje que se transmite todo este arsenal cultural que es determinante en la formación de las representaciones sociales.

Ampliando sobre el particular Araya (2002) considera que las representaciones sociales poseen su fuente de conformación en materiales de diversa procedencia, como los mencionados a continuación:

- a) El fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de la historia: Está constituido por creencias ampliamente compartidas, los valores considerados como básicos y las referencias históricas y culturales que conforman la memoria colectiva y la identidad de la propia sociedad.

- b) Los mecanismos de anclaje y objetivación: Ambos son mecanismos que provienen de la propia dinámica de las representaciones sociales.
- c) El conjunto de prácticas sociales que se encuentran relacionadas con las diversas modalidades de la comunicación social: En los procesos de comunicación social es donde se origina principalmente la construcción de las representaciones sociales. En ese sentido, los medios de comunicación de masas tienen un peso preponderante para transmitir valores, conocimientos, creencias y modelos de conductas.

A nivel general, se puede afirmar que las representaciones sociales encuentran su conformación en los procesos sociales y en la interacción entre las personas, en la búsqueda de vivir y construir la realidad. Se encuentran expresadas en el conjunto de creencias, valores, actitudes, normas y tradiciones con los que las personas enfrentan la vida cotidiana.

### **3.1.4 Principales dimensiones**

Las Representaciones Sociales poseen principalmente tres dimensiones fundamentales, entre ellas **la actitud, la información y el campo de representación**. A continuación se presentan los principales factores que las componen esto según los aportes de Araya (2002).

#### La Actitud

“Consiste en una estructura de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción. Es la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación. La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho. Es el elemento más primitivo y resistente de las representaciones y se halla siempre presente, aunque los otros elementos no estén. Es decir, una persona o un grupo puede tener una reacción emocional sin

necesidad de tener mayor información sobre un hecho en particular” (Araya; 2002: 39-40).

### La información

“Conciérne a la información que permite el conocimiento que tiene una persona o un grupo sobre un objeto o situación social determinada. Se puede distinguir la cantidad de información que posee y su calidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado, el cual revela la presencia de la actitud de la información. Ésta surge de un contacto directo con el objeto, y de las prácticas de una persona desarrolla en relación con él” (Araya; 2002: 40).

### El campo de Representación:

“Refiere a la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la representación social. Se trata concretamente del tipo de organización interna que adoptan esos elementos cuando quedan integrados en la representación, o sea “mapas mentales”. En síntesis, conocer o establecer una representación social implica determinar qué se sabe (información), qué se cree, cómo se interpreta (campo de representación) y qué se hace o cómo se actúa (actitud)” (Araya; 2002: 40).

### **3.1.5 Construcción de las representaciones sociales**

Para la construcción de las representaciones sociales es imprescindible que ocurran dos procesos fundamentales; **la objetivación y el anclaje**. En donde la persona es capaz de tener una aprehensión de la realidad y lograr tener como familiar lo que se considera desconocido.

## La objetivación

Según Pérez (2007) la objetivación es aquel proceso a través del cual llevamos a imágenes concretas que permiten comprender mejor lo que se quiere decir, aquellos conceptos que aparecen de manera abstracta. Consiste en transferir algo que está en la mente en algo que existe en el mundo físico.

Por tanto, es el tránsito de los objetos desde una posición desconocida a una familiarizada con el sujeto, se da una transformación de los conceptos abstractos a materializaciones en las personas y sus pensamientos.

## El anclaje

“El proceso de anclaje, al igual que el proceso de objetivación, permite transformar lo que es extraño en familiar. Sin embargo, este proceso actúa en una dirección diferente al de objetivación. Si lo propio de la objetivación es reducir la incertidumbre ante los objetos, operando una transformación simbólica e imaginaria sobre ellos, el proceso de anclaje permite incorporar lo extraño en lo que crea problemas, en una red de categorías y significaciones por medio de dos modalidades:

- A. Inserción del objeto de representación en un marco de referencia conocido y preexistente.
- B. Instrumentalización social del objeto representado a o sea la inserción de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión” (Araya, 2002: 36).

En síntesis, como propone Pérez (2007) tan solo la representación objetivada, naturalizada y anclada es la que permite explicar y orientar nuestros comportamientos. Es por ello que diversos autores han demostrado su alcance.

### 3.1.6 Sistemas de organización

Las representaciones sociales se encuentran organizadas por medio de sistemas, uno de ellos denominado central y otro periférico, según los aportes de Abric (1976, citado por Pérez, 2007) estos sistemas poseen algunas características básicas.

Según dicho autor el **sistema central** tiene una marcada relevancia ya que va a estructurar los contenidos que están fuertemente anclados sobre la memoria colectiva del grupo que lo elabora, dotando a la representación de estabilidad y permanencia, por lo cual constituye la parte más coherente y rígida. Por otra parte, en cuanto al **sistema periférico**, según Abric (1976, citado por Pérez, 2007) en éste se encuentran insertadas las experiencias individuales de cada sujeto, por lo cual es posible explicar la diversidad de representaciones que existen al interno de un grupo entre sus miembros.

A manera de síntesis, se considera que la complementación de ambos permite la integración de la representación misma, tomando en cuenta las características del contexto y por tanto del colectivo como del ser individual por medio de sus experiencias de vida.

### 3.1.7 Funciones

Las funciones de las representaciones sociales están ligadas a su funcionalidad en el colectivo social, diversos autores proponen funciones según la utilidad práctica que éstas posean, por su parte Perera (1999, citado por Pérez, 2007) propone las siguientes:

1. **Función de conocimiento:** Permite comprender y explicar la realidad. Las representaciones permiten a los actores sociales adquirir nuevos conocimientos e integrarlos, de modo asimilable y comprensible para ellos, coherente con sus esquemas cognitivos y valores. Por otro lado, ellas facilitan -y son condición necesaria para- la comunicación. Definen

el cuadro de referencias comunes que permiten el intercambio social, la transmisión y difusión del conocimiento.

2. **Función identitaria:** Las representaciones participan en la definición de la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos. Sitúan además, a los individuos y los grupos en el contexto social, permitiendo la elaboración de una identidad social y personal gratificante, o sea, compatible con el sistema de normas y valores social e históricamente determinados.
3. **Función de orientación:** Las representaciones guían los comportamientos y las prácticas. Intervienen directamente en la definición de la finalidad de una situación, determinando así a priori, el tipo de relaciones apropiadas para el sujeto. Permiten producir un sistema de anticipaciones y expectativas, constituyendo una acción sobre la realidad. Posibilitan la selección y filtraje de informaciones, la interpretación de la realidad conforme a su representación. Ella define lo que es lícito y tolerable en un contexto social dado.
4. **Función justificatoria:** Las representaciones permiten justificar un comportamiento o toma de posición, explicar una acción o conducta asumida por los participantes de una situación.

En síntesis, las representaciones sociales así como sus funciones son tan variadas como perspectivas existen, cada persona vive y piensa su realidad de manera individual, esto aún cuando se mantienen códigos del colectivo social. Lo interesante radica en la necesidad del mismo ser humano de comprender su forma de pensar y actuar, con el fin de desarrollarse y con ello determinar la importancia que posee el estudio de las representaciones sociales.

### **3.1.8 La importancia del estudio de las representaciones sociales**

“Emprender estudios acerca de las representaciones sociales de un objeto social, permite reconocer los modos y procesos de constitución del pensamiento social, por medio del cual las personas construyen y son construidas por la realidad

social. Pero además, nos aproxima a la “visión de mundo” que las personas o grupos tienen, pues el conocimiento del sentimiento común es el que la gente utiliza para actuar o tomar posición ante los distintos objetos sociales” (Araya, 2002: 12).

El conocimiento de las representaciones sociales permite conocer la forma en que las personas conciben la vida cotidiana<sup>4</sup> y su interacción con otros, esto según sus propios pensamientos, valores y creencias. De esta manera, este conjunto que llamamos representaciones sociales permite a la persona guiar sus propias acciones esto según sus creencias.

“Efectivamente, el estudio sobre los razonamientos que hacen las personas en su vida cotidiana y sobre las categorías que utilizan espontáneamente para dar cuenta de la realidad, ha permitido la aproximación a las leyes y a la lógica del pensamiento social. Es decir, del tipo de pensamiento que las personas utilizan como miembros de una sociedad y de una cultura, para forjar su visión de mundo (de las personas, de las cosas, de los acontecimientos y de la vida en general)” (Araya, 2002: 15).

En síntesis, es así como se considera que la Teoría de las Representaciones Sociales dicta un modelo de acercamiento a la forma de pensamiento social que poseen las personas para la construcción de la realidad y de su contexto socio-cultural<sup>5</sup>. Para ello parte del contexto social en que se insertan las personas, busca detectar la ideología, las normas y los valores que les guían.

---

<sup>4</sup> El mundo de la vida cotidiana es aquel que se da por establecido como realidad. El sentido común que lo constituye se presenta como la “realidad por excelencia”, logrando de esta manera imponerse sobre la conciencia de las personas pues se les presenta como una realidad ordenada, objetivada y ontogenizada. (Araya, 2002: 13)

<sup>5</sup> De tal modo, según Pérez (2007) cuando nos referimos al contexto sociocultural que determina una representación, debemos tener en cuenta las condiciones históricas, económicas e ideológicas en que surgen, se desarrollan y desenvuelven los grupos y objetos de representación que estudiamos. Son importantes además, las instituciones u organizaciones con las que interactúan los sujetos y grupos, así como la inserción social de los individuos en términos de pertenencia a determinados grupos y las prácticas sociales en los que estos participan.

## 3.2 Proyecto de Vida

### 3.2.1 Hacia un concepto de proyecto de vida

El proceso de desarrollo del ser humano a través de las etapas implica la determinación de expectativas a futuro acerca de cómo y quién se quiere ser. El proyecto de vida cada persona lo construye según sus capacidades o potencialidades, deseos y también se incluyen las limitaciones y las oportunidades de las personas.

Por ello, se puede afirmar que las personas tienen la necesidad de alcanzar su **desarrollo pleno** y lograr sus metas, lo que puede desembocar en un sentimiento de satisfacción o frustración, esto según el logro o no de sus propósitos personales. Sin embargo, el ser humano tiene la capacidad singular de poder transformar su realidad, construir, tomar decisiones para la definición y desarrollo de su propio proyecto de vida.

Baldivieso y Perotto (1995) propone que el proyecto de vida en su sentido más original es el resultado nunca acabado de un proceso constructivo, realizado por la persona que utiliza oportunamente la experiencia anterior, sus posibilidades y las alternativas concretas que le ofrece el ambiente en una cierta etapa de su vida, es la utilización de las alternativas reales y la forma en que las persona moldea la vida es moldeada por ella. Dichos autores definen el proyecto de vida de la siguiente manera:

“Un **proyecto de vida** es la acción siempre abierta y renovada de enfrentar y superar el presente y abrirse camino al futuro, buscando conquistar su propia vida y el mundo en que se vive. El proyecto oscila entre dos extremos que es importante tener en cuenta: uno que se caracteriza por asumir la predeterminación y la repetición como condiciones inamovibles, y otro que se define en el espacio de la posibilidad y la libertad para decidir y hacer. En el

primer caso, en realidad, no existe proyecto de vida pues es el devenir mismo el que determina lo que seremos”.

Desde esta perspectiva, Baldivieso y Perotto (1995) un proyecto de vida obedece a los siguientes postulados:

- a) Nace de la realidad. No se hace al margen del conocimiento y experiencias. Se estructura en una visión aún imaginaria del futuro, que luego podrá cobrar realidad al ejecutarla.
- b) Se trata de una formulación simbólica, un esquema en el que representamos la realidad que se espera y planea alcanzar. En esta medida se encuentra en el área cognoscitiva de la persona.
- c) En él se ponen en juego en relación estrecha, las estructuras representativas, las ejecutivas y las motivacionales. Al analizar la conducta se observa que cada una de ellas activa a las otras dos.
- d) No es innato. No existe en un recién nacido, pero tampoco puede decirse que es algo aprendido, por un proceso de internalización de la cultura. Es en el proceso del desarrollo humano que se van generando condiciones como las ya mencionadas, que permiten proyectarse y tener una visión del propio futuro. Por ello el proyecto de vida se presenta más claramente en la vida del o de la joven quien ya posee estas estructuras y puede asumir un proceso constructivo voluntario, en el que se utilizan las experiencias anteriores y las posibilidades y alternativas que ofrece el medio en una etapa de la vida. Haz un paralelo entre algunas características de la forma de vivir que tiene una persona que se traza un proyecto de vida y otra que no lo hace.

Por su parte, Rodríguez (2003) propone que el proyecto de vida es la acción para **superar el presente y abrirse camino hacia el futuro**. El quehacer de cada individuo esta altamente determinado por el proyecto de vida de quienes lo rodean, el grupo familiar y otras formas de socialización secundaria dan paso a la construcción de su identidad, la confianza y autoestima en su cotidianidad, en

este es entrenamiento vendrán las destrezas, las normas, el desarrollo de hábitos y la incorporación de creencias.

Por tanto el establecimiento y desarrollo de un proyecto de vida es un proceso que comparte el ser humano en la búsqueda de su crecimiento, en la adquisición de metas e incorporación de valores, como propone Arias y Cubillos (1995) se crece toda la vida, aunque desde lo evolutivo llega a un límite. Todo aprendizaje que ayude a redimensionar la realidad, es crecimiento.

Como proponen dichas autoras crecer es un proceso socio-psico-biológico, implica la integración dialécticamente de esto tres aspectos. A pesar de que se crece en tridimensionalidad, este crecimiento no siempre es armónico y se produce desfases, sin embargo debe tender al equilibrio. Es la capacidad de poder asumirse como ser autónomo, independiente, con la posibilidad de elaborar un proyecto de vida.

### **3.2.2 Condiciones del contexto y capacidades individuales**

La construcción de un proyecto de vida depende tanto de las condiciones del contexto en donde se desarrolla el ser humano, como de sus propias habilidades y características personales. Es de esta manera que Chacón (1987, citado por Arias y Cubillos, 1995) propone que el proyecto de vida trae implícitas dos dimensiones: la capacidad de trascender el presente y la capacidad de toma de decisiones, ésta se posibilita cuando el mañana se presenta como instancia orientadora de las acciones actuales pudiendo dirigirlas anticipadamente hacia la transformación del medio y de sí mismo.

Por tanto, se puede identificar dos dimensiones de ubicación de la persona en su vida, la primera la cual hace referencia a la posición actual de la persona y la segunda se refiere al estado que responde a las expectativas futuras.

Según indica Baldivieso y Perotto (1995) existe en cada uno ***una realidad ya alcanzada y otra aún por alcanzar***. Constantemente se revive el pasado en forma creativa y se realiza las posibilidades futuras y presentes. Entre estos dos momentos de la vida existe una tensión entre aquello que somos y el deseo de buscar nuevas posibilidades de algo mejor. Además, proponen que los seres podemos actuar desde dos maneras diferentes:

1. Asumir la responsabilidad de superar de modo constante: la persona se construye y se conquista cada día poco a poco, reconociéndose y valorándose como ser perfectible, en un clima de autenticidad y respeto por su propia vida y la de los otros. La persona asume compromisos y vive dedicado a tareas en miras a lograr sus propósitos. Esto es construir un proyecto de vida.
2. Replegarnos sobre nosotros mismos y aceptar el presente: la persona no construye su futuro, se somete al estado de cosas o se deja conducir sin proyecciones de mediano ni a corto plazo. Esto ocurre en el caso de personas que asumen el diario vivir como una repetición de un estado de cosas que no puede ni desea transformar.

La tensión entre el cambio y la acomodación de las personas se desarrollan en la construcción de un proyecto de vida, finalmente según el poder de decisión hay una inclinación por alguna de las dos dimensiones, sin embargo aun cuando la persona decida la acomodación esta es parte de su proyecto de vida y de las expectativas para su futuro. Ello esta íntimamente relacionado con el grado de satisfacción que posea la persona acerca de su posición actual.

Cabe destacar, es claro que el ser humano posee un proyecto de vida, el cual depende de su contexto y de sus cualidades personales, y que responde según indica Baldivieso y Perotto (1995) a procesos humanos como los siguientes:

1. Idealización de algunas características de un ser u objeto amado.
2. Identificación con dicho ser, pasando de modelos generales a modelos específicos.
3. Imitación de los modelos con los que se identifica porque se quiere ver como ellos.
4. Autodefinición y autodiferenciación buscando su identidad, dejando la pura imitación del ideal.
5. Integración de las partes en un todo buscando una totalidad, con cierta cohesión e identidad para transformarse en esquema y luego en proyecto.

A manera de síntesis, se considera que el proyecto de vida es una síntesis entre los deseos y expectativas personales y los propósitos familiares y culturales del contexto.

### **3.2.3 Características de un proyecto de vida**

Todas las personas en algún momento de nuestra vida, por lo menos, elaboramos un proyecto de vida, aunque finalmente no lleguemos a hacerlo totalmente realidad. No siempre estos proyectos resultan adecuados, bien definidos o suficientes. No siempre nuestros proyectos de vida han sido o son fruto del esfuerzo personal. Existen también proyectos impuestos o aceptados sin iniciativa ni opinión de la persona. En este caso se trata de proyectos en los que la persona es solamente ejecutora.

Según Baldivieso y Perotto (1995) se pueden desarrollar proyectos de vida que se caractericen por ser:

- a) **Abiertos**, cuando son flexibles y están dispuestos a integrar las experiencias y nuevos aprendizajes. La persona se asume como un ser en construcción.

- b) **Complejos**, cuando buscan incluir todos los aspectos de la vida y no sólo a algunos de ellos, tales como la profesión a seguir o la situación económica a alcanzar, etc.
- c) **Coherentes**, cuando son organizados y no se supeditan a circunstancias momentáneas. A pesar de las tensiones propias del proyecto, este mantiene cierto equilibrio básico.
- d) **Reales**, cuando la persona mantiene una mirada constante a la realidad y sus alternativas posibles. Sin dejar de ser ideal, es sobre todo realizable.
- e) **Comprometidos**, cuando la persona mantiene un nivel de entrega al proyecto buscando dar el salto al futuro. Esto supone un sentido de responsabilidad y de moralidad.
- f) **Con metas a largo plazo**, cuando la persona realiza su proyecto con capacidad de autoestimulación, de modo que la necesidad de reforzamiento puede ser postergado para un horizonte mayor.
- g) **Independiente**, cuando la persona es capaz de elaborar un proyecto propio y logra mediar entre sus aspiraciones y las condiciones reales de la vida. De este modo el proyecto mantiene cierta independencia frente a los factores del entorno.

Por otro lado, estos mismos autores proponen que los proyectos pueden ser:

- a) **Cerrados**, en los que no se integra lo imprevisto. Es un proyecto más bien rígido frente a la novedad. La persona no acepta adaptarse a las situaciones cambiantes, sino que se mantiene en una mirada inamovible de lo que desea alcanzar y de lo que es posible.
- b) **Simples**, cuando contemplan sólo algunos aspectos de la vida, no considerando todas las dimensiones posibles en la realización del ser humano.
- c) **Incoherentes**, cuando no mantienen una dedicación ante las tensiones que pueden surgir en algunas partes del proyecto. Hay una fragilidad frente a las tensiones que lo aleja de lo realizable.

- d) **Irreales**, cuando se pierde la mirada a la realidad y sus alternativas posibles. Esto lo hace finalmente irrealizable.
- e) **Platónicos**, cuando el proyecto queda en la autoilusión, la palabrería y en el deseo, pero no compromete la acción y la entrega de la persona a su proyecto.
- f) **Con metas a corto plazo**, lo que lo hace dependiente de los refuerzos evidentes e inmediatos, sin lo cual el proyecto no alcanza una mirada de su horizonte hacia el cual se dirige.
- g) **Dependientes**, cuando están supeditados a las condiciones reales de la vida sin que tengan relevancia en el actuar, las aspiraciones de la persona.

Las características del proyecto de vida pueden ser muy variables, lo cierto es cada persona posee su propio proyecto, siendo éste único y basado en sus capacidades personales, aun cuando se posee una discapacidad.

### **3.3 Discapacidad y sus Paradigmas**

#### **3.3.1 La condición de discapacidad**

La discapacidad existe desde la misma existencia del ser humano, ésta se describe como una condición humana, con la cual las personas deben enfrentar su vida cotidiana y lograr su máximo desarrollo.

Según Monge (2006) la conceptualización de la discapacidad ha cambiado por la dinámica social, en la actualidad se concibe como fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) la discapacidad se define como un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un

individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Por tanto, se parte del concepto de discapacidad que hace referencia a una condición de pérdida o disminución, la cual tiene efectos directos sobre la vida cotidiana de las personas y de quienes se encuentran al contacto con ellas. Según el tipo de discapacidad, algunos autores como Ballesteros y Vega (2001) proponen una clasificación, en lo que se destaca:

a) Origen, causa o momento de aparición de la deficiencia:

1. Congénitas: cuyas causas pueden ser hereditarias, enfermedades adquiridas por al madre durante el embarazo, traumas de parto, etc.
2. Adquiridas: que pueden clasificarse según se deban a una enfermedad o accidente.

b) Visibilidad:

1. Manifiestas o visibles: aquellas fácilmente perceptibles porque presentan algún rasgo físico o mental alterado, limitaciones al movimiento, carencia de funcionalidad de los sentidos, etc.
2. Encubiertas u ocultas: no percibidas directamente en la relación social.

c) Evolución

1. Estables: originadas por enfermedades o accidentes que provocan secuelas de tipo no progresivo.
2. Progresivas o degenerativas: originadas por enfermedades o condiciones de tipo progresivo y en la pérdida de habilidades, que con llevan a un aumento de la limitación para el desempeño de sus actividades.

d) Por las consecuencias

1. Discapacidad física: se refiere a una deficiencia física ocasionada por la pérdida o anomalía de un órgano de los sistemas del cuerpo humano.
2. Discapacidad sensorial: consiste en las deficiencias en el área auditiva o visual.
3. Discapacidad intelectual: son las condiciones de las personas que se refieren a funcionamiento intelectual, cuya génesis surge en el periodo de desarrollo. Pueden ser por el deterioro de la capacidad de adaptación o dificultades en el aprendizaje.

### **3.3.2 Discapacidad causada por una enfermedad degenerativa:**

La condición de discapacidad puede ser causada por enfermedades neurodegenerativas, en donde la persona va perdiendo algunas de sus capacidades. En cuanto a las enfermedades neurodegenerativas que pueden causar discapacidad, el Centro de Atención Integral de Goicoechea tiene la capacidad de atender las siguientes: la Distrofia Muscular tipo Duchenne, ataxia telangiectasia, Batten, Nieman Pick, Osteogenesis imperfecta, Síndrome de melas, Miopatía mitocondrial, Neuropatía periférica, Síndrome Ito, Esclerosis tuberosa; ver anexo 1 con detalles de las enfermedades.

A continuación, se presentan las generalidades de aquellas enfermedades neurodegenerativas que padecen los y las hijas de las personas participantes, las cuales son las más comunes en la atención del CAI, las cuales son; Distrofia muscular de Duchenne, neuropatía periférica y la esclerosis tuberosa.

#### **Distrofia Muscular Tipo Duchenne**

Según datos de la organización Medline Plus (2008), es un trastorno hereditario, que posee como consecuencia el debilitamiento muscular progresivo, que

comienza en las extremidades inferiores. Pueden presentarse trastornos respiratorios y miocardiopatía.

Ésta enfermedad no tiene cura, sin embargo se puede mejorar la calidad de vida de las personas por medio de terapia, en especial de tipo físico, ocupacional y emocional. Medline Plus (2008) indica que se pronostica en la mayoría de los casos la pérdida de la capacidad de caminar cerca de los 12 años y la muerte cerca de los 25 años, en su mayoría debido a trastornos respiratorios.

Según la organización Paso a Paso (2008) esta enfermedad puede iniciar de los 2 a los 6 años de edad en la persona, la misma se considera uno de los tipos de distrofia muscular más severa durante la etapa de la infancia. En su mayoría afecta a los hombres. Entre los primeros indicios se puede mencionar la tendencia a caer, dificultad para levantarse de una posición sentada o acostada y una marcha como “de pato”. Otra señal importante es la pseudohipertrofia, un agrandamiento de la pantorrilla y algunas veces de otros músculos debido a una acumulación de grasas y de tejido conectivo en el músculo.

Según indica Rojas (2008) esta enfermedad se presenta en uno de cada tres mil quinientos niños varones que nacen mundialmente. Es un problema que siempre ha acompañado al hombre, pero que no fue descrita sino hasta principios del siglo XIX y nombrada a mediados del mismo en honor del Dr. Duchenne de Bologna, Francia.

### **Neuropatía Periférica**

La Neuropatía Periférica según datos de Medline Plus (2008) es un problema derivado de los nervios, los cuales llevan información hasta y desde el cerebro y la médula espinal, lo cual produce dolor, pérdida de la sensibilidad e incapacidad para controlar los músculos. Algunos términos usados brindan descripción de la enfermedad, por ejemplo en el caso de “periférica” significa que se encuentran

por fuera del cerebro y de la médula espinal, “Neuro” hace referencia a los nervios y “patía” significa anormal.

Se indica que la insuficiencia de los nervios que controlan los vasos sanguíneos, la función intestinal y otros órganos provoca presión sanguínea anormal, problemas de digestión y pérdida de otros procesos básicos del organismo. La neuropatía periférica es muy común. Dado que existen muchos tipos y causas de neuropatía, y que los científicos no siempre se ponen de acuerdo acerca de la misma definición de esta afección, su incidencia exacta no se puede determinar con precisión.

### **Esclerosis Tuberosa**

Esta enfermedad según datos de la Asociación de Esclerosis Tuberosa (2008) se deriva del parecido que guardan las masas calcificadas o escleróticas del cerebro con los tubérculos. Esas masas se asientan habitualmente alrededor de los ventrículos cerebrales, pueden bloquear la circulación del líquido cefalorraquídeo y ocasionar un aumento de la presión intracraneal. Son frecuentes los ataques epilépticos. La presentación más corriente durante la infancia son los espasmos infantiles o espasmos en flexión y pueden confundirse con cólicos.

Por su parte, National Institute of Neurological disorders and stroke (2008), propone que esta es una enfermedad genética multi-sistémica poco común que causa tumores benignos en el cerebro y en otros órganos vitales tales como los riñones, el corazón, los ojos, los pulmones y la piel. Afecta comúnmente al sistema nervioso central y es el resultado de una combinación de síntomas, entre los que se encuentran convulsiones, retrasos en el desarrollo, problemas de conducta, anormalidades de la piel y enfermedades renales.

Además indica que el trastorno afecta a entre 25 mil a 40 mil individuos en los Estados Unidos y cerca de 1 a 2 millones de individuos en todo el mundo, y se estima que está presente en uno de cada 6 mil recién nacidos. Ocurre en todas

las razas y grupos étnicos y en ambos sexos. El pronóstico para estas depende de la severidad de los síntomas, que van desde anomalías leves de la piel a diversos grados de incapacidades de aprendizaje y epilepsia hasta el retraso mental grave, convulsiones incontrolables y fallas renales. Quienes poseen síntomas leves generalmente tienen vidas largas y productivas, mientras que los individuos con casos más severos pueden tener serios impedimentos.

### 3.3.3 Paradigmas de discapacidad

A través de la historia la manera de concebir y enfrentar la condición de discapacidad ha sido modificada ello obedece a la creación de Paradigmas<sup>6</sup> de discapacidad, los cuales poseen las ideas bases en cuanto a la concepción y percepción de esta condición. Este cambio en la concepción de discapacidad se da por medio de un proceso que va desde la caridad y beneficencia, hasta la aceptación de la autonomía personal y los derechos humanos de las personas que enfrentan esta condición.

De esta manera, según aporte de Cazar (2005) el Modelo Tradicional o **Paradigma Asistencial** denominaba y entendía a la persona como minusválida, impedidos, Lisiados e Inválidos. Badilla, Herrera y Vargas (2002) considera que dicho paradigma parte de una concepción proteccionista y asistencial, que percibe a las personas como incapaces de ser autónomas, por lo cual deben ser protegidas, asistidas y sujetas de tutela y caridad.

Por ello, se considera que este paradigma se parte de la discapacidad en sí, dejando de lado las capacidades que poseen las personas. Por este motivo no había un reconocimiento de los derechos humanos que posee las personas, se consideraba que requerían del proteccionismo ya que no tenían capacidades para

---

<sup>6</sup> Según Datos del CNREE (2006) un paradigma hace referencia a un conjunto de creencias que sirven de referencia de determinada forma. Es un molde o un modelo.

afrontar la vida cotidiana. Su atención se centraba en la Administración del Estado, siendo el centro de la atención benéfica pública.

Desde las consideraciones del CNREE (2007) este paradigma se desarrolla desde la antigüedad hasta el siglo XIX y en ese momento histórico se pretendía eliminar a las personas con discapacidad, además había una tendencia a infantilizar a las personas aunque sean adultas.

Cazar (2005) indica que había una división de la persona apta y la no apta, además en el momento de las guerras mundiales este aspecto se intensifica, ya que muchas personas adquieren una discapacidad, esto como resultado de la violencia de las guerras.

Lo anterior sumado a las condiciones sociales, políticas y económicas del momento histórico, hacen necesaria la instauración de una atención orientada a la rehabilitación, por medio del **Paradigma de la Rehabilitación**, con la idea de las personas que fueron consideradas como aptas, retomen algunas de las capacidades que perdieron.

Según Cazas (2005), la atención seguía centrada en la deficiencia y localizada en el ser humano, como portador del problema de su condición. Además su atención se basa en la intervención del equipo profesional, la cual era meramente biomédica. Según CNREE (2007) a la persona se le sometía a la atención de equipos de profesionales especializados, mientras que las personas eran un receptor pasivo y necesitado de apoyos institucionales.

Se considera que este paradigma crea dependencia en las personas ya que no se lograba rehabilitar a las personas con el fin de que sean autónomas, sino en su defecto para que se adapten al contexto y en alguna medida sean productivas. Entonces muchas de las terapias se enfocaban en lograr que las personas con alguna discapacidad logaran su integración a la vida productiva.

Según Badilla, Herrera y Vargas (2002) el esfuerzo de rehabilitación pretendía una atención adecuada y alcance un nivel físico, mental y social óptimo para que pueda modificar su vida e integrarse a la educación, trabajo, al entorno familiar y social. Dichas autoras mencionan a Brenes (1994) quién propone diversas formas de trabajar la rehabilitación, entre ellas:

- Rehabilitación física o médica: incluye esfuerzos dirigidos a conseguir la máxima restauración posible de las capacidades físicas o mentales, o ambas a la vez, de la persona afectada, con el fin de facilitar una existencia autónoma y activa. Aquí intervienen los profesionales en salud.
- Rehabilitación educativa: se le conoce también como educación especial. Contribuye al desarrollo de habilidades de la persona por medio de métodos y recursos especializados para quienes no pueden desarrollar en forma regular.
- Rehabilitación profesional: comprende el suministro de la persona con discapacidad de medios que le permitan la enseñanza de un oficio o profesión, para obtener y conservar un empleo adecuado.
- Rehabilitación social: conjunto de acciones de personas e instituciones, que facilitan que la persona con discapacidad y su familia se incorporen a la sociedad de forma adecuada, de manera que satisfaga sus necesidades básicas, disminuyendo las barreras económicas y sociales que puedan obstaculizar el proceso global de rehabilitación, de acuerdo con las exigencias de la vida familiar, colectiva y profesional.
- Rehabilitación funcional: se utiliza para prevenir deficiencias en el transcurso de la enfermedad o accidente. Se procura alcanzar con ella funcionalidad física, mental, profesional o social.
- Rehabilitación integral: se percibe como la aplicación de un conjunto coordinado de medios sociales, educativos y profesionales con el fin de que el o la interesada pueda hacer el mayor uso posible de las funciones. Se centra en la persona y su entorno inmediato, realizando acciones en el contexto que garanticen la equiparación de oportunidades para la población con discapacidad.

Debido a los vacíos en el tratamiento de la temática de la discapacidad y al interés o desarrollo de los derechos humanos, se determina la necesidad de orientar las acciones de las personas hacia su **Autonomía Personal**, por ello se propone un paradigma con dicho nombre.

Según Badilla, Herrera y Vargas (2002) El problema no radica sólo en la deficiencia y falta de destreza del individuo, sino que se amplía hacia la dependencia de las personas con discapacidad y las condiciones del ambiente. Se plantea como solución la capacitación y orientación, en miras de una nueva visión, además se busca proporcionar los medios para que cada persona pueda modificar su propia vida. Dichas autoras citan a Ballesteros y Vega (2001), quienes indican que el paradigma de la Autonomía Personal posee los siguientes principios:

1. Igualdad de oportunidades: principio que reconoce la importancia de las diversas necesidades de la persona, las cuales deben constituir la base de la planificación social, de manera que se garantice el disfrute de iguales oportunidades de acceso y participación a toda la población.
2. Participación de las personas con discapacidad: para intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que los(as) involucran.
3. Flexibilidad: consiste en la diversificación y adaptación de las alternativas de apoyo y de los procesos de prestación de servicios a las necesidades, intereses, y expectativas particulares de las personas con discapacidad que lo requieren.
4. Integridad e interdependencia de los derechos: se plantea que los derechos de las personas con discapacidad deben concebirse de manera integrada, de acuerdo con las necesidades de cualquier ser humano.
5. No discriminación: significa no excluir, restringir, impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos.

Por tanto, según Cazar (2005) se pretende eliminar la dependencia de las personas y lograr una participación en igualdad de condiciones en la vida de sus comunidades. Implica la existencia de las leyes, las políticas, planes, servicios, además debe planificarse, organizarse para garantizar el libre, pleno e independiente desarrollo basado en el respeto y aceptación de las diferencias, capacidades y necesidades que garanticen el acceso igualitario, normalizado y participativo.

Además, según datos CNREE (2007) éste paradigma en la necesidad de una sociedad incluyente, la cual debe promover la integración social en el marco del respeto de los derechos de las personas especialmente el derecho a la vida, al desarrollo y a la participación.

En síntesis, este paradigma reconoce a la persona como sujeto de derechos, se basa en los principios de solidaridad, participación y la no discriminación, defiende los principios de igualdad y autodeterminación. Además reconoce las potencialidades y capacidades de las personas.

### **3.4 Teoría de género**

#### **3.4.1 Hacia un concepto: Diferencias entre sexo y género**

Desde que nacemos hay diferencias biológicas entre las personas, las cuales dictan si la persona es mujer u hombre, estas diferencias son visibles y conforman lo que se conoce como sexo. A la vez, se presenta otro tipo de diferenciación en donde socialmente se aprenden conductas relativas a ser femenino o masculino.

Según los aportes de Alfaro (1999) se dice que las mujeres y los hombres se diferencian por las características fisiológicas y sexuales con las que se nace, que son naturales y no se modifican, a lo que llamamos **sexo**. Pero además se

diferencian porque cada sociedad, cultura ha dado una valoración y un significado distinto a esas diferencias de sexo y ha elaborado ideas, concepciones y prácticas acerca de ser hombre y ser mujer. Estas características y normas sociales, económicas, políticas, culturales, psicológicas, jurídicas asignadas a cada sexo es lo que se llama: **género**. Por ello existen géneros: femenino y masculino.

De esta manera, socialmente se aprende a actuar y construir una identidad masculina o femenina, en donde para cada una de ellas se estipulan valores y principios distintos. Cada género tiene su forma esperada de actuar frente a la cotidianidad y a relacionarse.

### **3.4.2 Sociedad patriarcal y la socialización**

Las características de los modelos femeninos y masculinos se fomentan y multiplican por medio de un tipo de sociedad que refuerza estos valores y principios. Actualmente impera la sociedad de tipo patriarcal, en donde hay una relación de poder entre ambos géneros y la ventaja se encuentra en el masculino.

Según indica Claramunt (1997) la sociedad patriarcal se vincula con el poder del género masculino, ya que se les brinda el control y dominio de la organización social.

En la sociedad patriarcal los principios y valores son transmitidos por medio del proceso de socialización. Alfaro (1999) refiere que en ese proceso de **socialización** se transmite los códigos de comportamiento y las valoraciones de desigualdad, con limitaciones o premios para que cada persona se desarrolle según lo establecido para cada género. Las características de las mujeres y de los hombres **socialmente aprendidas** son interpretadas como naturales en nuestra cultura. Aun antes del nacimiento las expectativas del padre, la madre y la

familia varían dependiendo del sexo de quién va a nacer. Por lo general los colores de la ropa, los juguetes y los regalos que el recién nacido recibe.

Es de esperar que a los hombres se les vincule con el color azul y los juegos activos como el fútbol, sin embargo a las mujeres se les relaciona con el color rosado y con juegos que le preparan para su rol adulto, como es el juego a la casita o muñecas.

De esta manera como propone Guzmán (1990) hay roles sexuales y otros roles de género. Los primero hacen referencia a los biológicos que se vinculan con la menstruación embarazo, lactancia, andropausia, erección y orgasmo. Sin dejar de lado que estos fenómenos biológicos también tienen una influencia en las actitudes, normas y valores culturales.

Los roles de género, 'Son aquellas expectativas sociales creadas en torno al comportamiento femenino y masculino. Son construcciones sociales de lo que se espera sea el comportamiento de la mujer y del hombre. Contienen autoconceptos, características psicológicas, así como roles familiares, ocupacionales y políticos que se asignan a uno y otro sexo de acuerdo con dicotomías que los separan y los consideran como opuestos. Así se espera que las mujeres sean pasivas, dependientes y cariñosas, mientras que los hombres agresivos, competitivos e independientes. En este contexto se concibe al hombre como el modelo frente al que se compara al otro grupo, las mujeres" (Guzmán, 1990: 2).

Sin embargo los roles de género dependen de otros factores, como la cultura "en todas las sociedades, los roles sexuales y de género se interrelacionan dinámicamente en conjunto con otras variables como edad, clase, religión, estado civil, grupo étnico y raza. Pero a pesar de que las diferencias biológicas sexuales están presentes en todas las sociedades, los roles de género cambian de cultura en cultura" (Guzmán, 1990: 2).

### 3.4.3 Roles de género de nuestra sociedad

La sociedad patriarcal que esta en auge determina ciertas características para el género femenino y masculino, como un modelo a seguir. Para Claramunt (1997) en esta sociedad patriarcal los hombres son enseñados desde niños a conquistar el mundo, a gobernar y a hacerse obedecer. Por tanto el éxito masculino se mide en función de sus conquistas. Pero también se ofrecen ante tales exigencias y tensiones: el hogar será su castillo, su esposa será remanso de paz y sus hijos perpetuarán su apellido. Así por ejemplo después de un día de trabajo en el exigente mundo exterior, él regresará a casa donde una mujer lo espera con la cena lista, la ropa limpia y la casa en orden. También ella, anticipándose a sus necesidades, calmará sus angustias y satisfará sus deseos.

Desde la perspectiva de Claramunt (1997) las mujeres por su parte son educadas desde niñas para ser madres y esposas. Se les dice que su misión en la vida es servir, complacer y esperar por un hombre que de sentido a su identidad femenina porque el mundo exterior es agobiante y no conveniente a la fragilidad y protección masculina.

**Tabla 3**  
**Características del modelo femenino y masculino desde la sociedad patriarcal**

<b>Femenino</b>	<b>Masculino</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ser delicada y sutil<ul style="list-style-type: none"><li>• Pasiva</li></ul></li><li>• Al servicio y cuidado de los demás (cuidadora)<ul style="list-style-type: none"><li>• Debe ser linda</li></ul></li><li>• Sabe de la crianza de niños</li><li>• Se desarrolla en el ambiente privado del hogar</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Es conquistador<ul style="list-style-type: none"><li>• Activo</li></ul></li><li>• Es fuerte y no expresa sus sentimientos porque se concibe como debilidad</li><li>• Es la cabeza del hogar<ul style="list-style-type: none"><li>• Proveedor</li></ul></li><li>• Se desarrolla fuera del hogar</li></ul>

Fuente: Elaboración propia, 2009

Como se indica en el cuadro y amplia Alfaro (1999) en el caso de la mujer es “ser para los otros”, o sea trabajar, pensar, cuidar a los otros. Dejando de lado muchas veces su propia vida. Por otra parte el ser hombres implica “ser para sí”, por tanto viven mas para sí que para los demás al contrario que las mujeres.

Por tanto, la identidad de género se adquiere por la experiencia de vivir dentro de una cultura que determina el comportamiento masculino y femenino. Entonces nuestra identidad como hombres o mujeres se alcanza por medio de un proceso de aprendizaje de lo que es prohibido, obligado o permitido de acuerdo con el sexo.

Como lo ejemplifica Alfaro (1999) el niño recibirá aprobación en la medida que su conducta se aleje o distancie de todo lo considerado femenino, por ejemplo: jugar con muñecas o llorar.

#### **3.4.4 Desigualdades por género**

La sociedad patriarcal por medio de su socialización ha dado valores superiores al género masculino sobre el género femenino, en especial al considerar como características masculinas la conquista, la fortaleza y el manejo de los recursos. Por tanto, el manejo a las diferencias entre ambos géneros puede generar desventajas y desigualdades.

Sin embargo, como indica Alfaro (1999) las diferencias por sí mismas no provocan desigualdad, pero en el momento en que el grupo social les asigna un valor a estas diferencias esta situación cambia y se producen las desigualdades para el desarrollo y el bienestar de mujeres y hombres.

La desigualdad resultante de esta valoración social impide que ambos géneros tengan el mismo acceso a oportunidades para su desarrollo personal y colectivo.

Según Alfaro (1999) algunas formas de **expresión de estas desigualdades** que expresan situaciones de violencia son las siguientes:

- Al género masculino se le asigna poderes sobre la vida de las mujeres, pueden controlar sus vidas, tomar decisiones, etc.
- La construcción social de género marca la desigualdad con desventaja para las mujeres, puesto que los hombres desde temprano deben aprender a tomar decisiones y a valerse por sí mismos.
- La construcción social de género otorga muchas más libertades sociales al género masculino que al femenino y esto aumenta la condición de vulnerabilidad. Se trata de proteger a las mujeres de los “peligros de la calle”.
- Existe una situación de violencia contra el género femenino que tienen legitimidad social, oculta, silenciada, ya que en muchos casos las situaciones de violencia no son vistas como limitantes en su desarrollo.
- La construcción de lo masculino y lo femenino desde el poder y la subordinación promueve el ejercicio de la violencia por parte de quién domina, y al mismo tiempo la legitima al no denunciarla.
- El patriarcado plantea un ejercicio autoritario del poder a quién lo ejerce, concentrado en pocas manos, esta situación por tanto genera desigualdad en el acceso al poder

Las desigualdades se pueden manifestar en todos los ámbitos de desarrollo de la persona, en campos como lo social, lo económico, ideológico, familiar, entre otros. En algunos espacios se le privilegia o beneficia al hombre directamente, ya que por ejemplo en el ámbito laboral, pueden en ocasiones recibir más remuneración por un puesto igual, tener más acceso al poder de decisión, estas actitudes son manifestaciones directas de discriminación social por motivo de género.

“Los roles y posiciones que desempeñan mujer y hombre en la sociedad, sus diferentes responsabilidades y privilegios y su control desigual sobre los recursos, indican la presencia de diferencias significativas de poder entre ellos. Esta diferenciación provee la racionalidad que justifica relaciones de poder desiguales y la discriminación de las mujeres. Una vez que estos arreglos se establecen, aquellos que se han acostumbrado a disfrutar de más privilegios y poder, encuentran natural y necesario defender este estado de cosas, aún cuando atente contra el principio de igualdad” (Guzmán, 1990:2)

Debido a lo anterior, se considera necesaria la reflexión acerca de las relaciones de género en la cotidianidad, con el fin de valorar las acciones y lograr una equidad real en las oportunidades. Además, debe ser un esfuerzo no solo de las mujeres sino también de los hombres, o sea de toda persona, lo cual se logra solo mediante la concienciación de la necesidad de una igualdad basada en los derechos humanos de las personas.

## CAPITULO VI

### ESTRATEGIA METODOLÓGICA

---

Realizar la presente investigación requirió de la organización y planificación, lo que indica el trazo de una estrategia metodológica parte de un Diseño de Trabajo Final de Graduación; en donde se tomaron en cuenta las pautas que el objeto mismo propuso para su aprehensión.

Por tanto, partiendo de los objetivos de la investigación el presente proceso de investigación es de **enfoque cualitativo**, esto con el fin de captar las representaciones sociales de las figuras maternas y paternas y el equipo de profesionales acerca de la discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa y su influencia en la construcción de un proyecto de vida en niños y niñas. Cabe destacar que, este tipo de investigación permitió la creación de nuevo conocimiento a partir la conjugación de los aspectos teóricos con los matices de la realidad misma.

Considerando como objeto de estudio dichas representaciones sociales, que se reflejan en la cotidianidad y en las relaciones interpersonales, se empleó como referencia, para el quehacer de la investigación, el **método etnográfico**, esto al considerar que es un método que permite comprender los fenómenos sociales desde la vida cotidiana, además parte de la subjetividad de las personas y de sus vivencias o experiencias de vida. Sin embargo, cabe destacar que esta investigación no corresponde a una etnografía, ni se realizó bajo la totalidad de supuestos y procesos del método etnográfico, más bien se hizo uso del método en el sentido que:

“... es un método de investigación social, aunque sea de tipo poco común puesto que trabaja con una amplia gama de fuentes de información. El etnógrafo, participa, abiertamente o de manera encubierta, de la vida cotidiana de las

personas durante un tiempo extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas, o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que él o ella han elegido a estudiar” (Hammersley y Atkinson;1983:15)

Por su parte, Picado (2006) indica que ésta metodología se centra en descubrir, desde adentro, lo que acontece cotidianamente en un grupo, organización o institución. El método etnográfico permitió reflexionar constantemente acerca de la realidad, asignar significaciones a lo que se ve, se oye y se hace, mediante aproximaciones sucesivas, hasta llegar a construir e interpretar esas realidades.

Este tipo de investigación por su naturaleza cualitativa se basó en la observación y en la descripción de los hechos de interés, además se constituye desde lo inesperado y desde las acciones humanas. Según Hammersley y Atkinson (1983) este tipo de investigación se interesa en la forma cómo la gente otorga sentido a las cosas de la vida cotidiana. Los datos que se producen son por tanto subjetivos.

#### **4.1 Momentos de la investigación:**

##### **4.1.1 I Momento: Selección de los actores o sujetos en el proceso y participación de la investigadora**

La investigación se llevó a cabo con la participación de ***tres actores principales***, el sujeto investigador, las figuras maternas y paternas y el equipo de profesionales PAPEN.

Con respecto a la participación de las figuras maternas y paternas se seleccionaron 6 núcleos familiares, los cuales representaban a madres y padres de niños y jóvenes con enfermedades neurodegenerativas que asisten al Centro

de Atención Integral de Goicoechea durante el periodo del 2009, incluidos en el Programa de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas (PAPEN)..

En su mayoría estos niños y jóvenes que son atendidos en el PAPEN padecen la enfermedad neurodegenerativa conocida como distrofia muscular de tipo Duchenne, por tanto 4 de los núcleos familiares convivían con personas con esta enfermedad. Con el objetivo de representar otras enfermedades de tipo neurodegenerativo se incluyó 2 núcleos familiares integrados por una persona con otros padecimientos que son menos frecuentes en la atención del PAPEN como la Neuropatía Periférica y la Esclerosis tuberosa.

La selección y participación de estos núcleos familiares estuvo mediada del principio de saturación, el cual indica, según los aportes de Picado (2006) que hay un momento en donde se identifica que agregar información nueva no ocasiona una mejor o mayor comprensión de los fenómenos o situaciones evaluadas, por lo que permite poner fin a la recolección de información.

En el caso del equipo de profesionales se incluyó la totalidad de personas que integran el PAPEN o le brinda servicios complementarios a éste, entre el grupo de profesionales se encuentran 3 docentes, 2 terapeutas físicos, 1 terapeuta ocupacional y 1 psicóloga. Se establecieron contactos con personas claves, con el fin de tener acceso a la información, como fue la coordinación y dirección del CAI y en específico del Programa PAPEN, lo cual fue una de las labores de la investigadora.

La participación de la investigadora estuvo mediada por algunos de los principios del método etnográfico, ya que fue necesaria e imprescindible la creación de una relación empática con las personas participantes. Como propone Hammersley y Atkinson (1983) es necesario crear o establecer una imagen, se debe prestar mucha atención con la impresión que se causa. Ante todo se debe evitar los aspectos de la imagen que puedan obstaculizar el acceso, el tiempo que se

deben resaltar aquellos que lo faciliten, esto siempre dentro de los límites marcados como consideraciones éticas.

Se estudió un ámbito que no era familiar para la investigadora (con dudas e interrogantes), en este caso, las representaciones sociales de las figuras maternas y paternas y las profesionales acerca de la condición de discapacidad; por ello, en los primeros días de trabajo de campo se logró establecer una relación empática entre la investigación y las personas participantes, con el fin de crear un ambiente de confianza para captar las principales representaciones sociales.

En las primeras fases de acercamiento a la temática y a la población, la investigadora debió mantener una autoconciencia como plantea Hammersley y Atkinson (1983) de lo que ha aprendido y de cómo ha sido aprendido. Dichos autores proponen una clasificación acerca de los diferentes papeles que cumple el o la investigadora de acuerdo a su posición de cercanía o distanciamiento, los cuales se pueden concretar de la siguiente manera:

- a) Totalmente participante: el investigador es uno más, pero con objetivos de investigación. Miembro activo de un grupo.
- b) Totalmente observador: no tiene ningún contacto con la población, minimizan el rechazo, pueden no comprender totalmente algunos datos de la información.

En la presente investigación se desarrolló un rol de investigación basado en la confianza y empatía, sin pretender ser totalmente participante, pero sí comprender la cotidianidad de las personas participantes, con el respeto debido.

Para la participación y respeto de las personas se contempló a nivel formal el **consentimiento informado** (ver anexo 2) para la participación a nivel institucional, pero a la vez se requirió de un consentimiento con los beneficios y riesgos para los familiares participantes. Ya que como propone Hammersley y

Atkinson (1983) la investigación es mucho más que una simple cuestión de conseguir o poseer un permiso para llevar a cabo la investigación. En muchos lugares, mientras que la presencia física no representa en sí un problema, la actividad investigadora sí puede presentarlo.

Por lo anterior fue clave que el consentimiento informado fuera un contrato en donde las personas participantes comprendían lo que la investigación pretendía y cual era exactamente su participación, buscando un proceso transparente y claro.

#### **4.1.2 II Momento: Trabajo de campo**

El trabajo de campo al estar basado en los principio del método etnográfico requirió de compartir el tiempo con la población con el fin de captar el objeto desde su realidad misma, lo que implica adoptar una posición como propone Hammersley y Atkinson (1983) entre la “familiaridad” y el “extrañamiento”.

De esta manera para compartir con la población el **trabajo de campo** se desarrolló desde **la institución**, así como por medio de **visitas domiciliarias a los núcleos familiares**, con el fin de captar aquellos aspectos cotidianos que rodean el tema los cuales fueron identificados desde la vivencia en el hogar.

Cabe destacar, que niños y niñas con discapacidad y sus familias forman parte de un servicio itinerante que brinda el CAI, por tanto reciben su atención profesional en sus hogares. El acercamiento inicial con las figuras maternas y paternas se realizó por medio de las profesionales del CAI, así como se participo de algunas terapias que reciben, esto siempre fue con el consentimiento de las personas participantes. Seguidamente a lo primeros contactos se realizaron al menos 3 visitas domiciliarias al hogar, no antes de definir una serie de categorías (ver tabla 4 y 5) que guiaron el proceso de trabajo de campo, las cuales respondían a los objetivos previamente planteados.

**Tabla 4**  
**Categorías y subcategorías para el trabajo de campo: Figuras maternas y paternas**

<b>Categoría</b>	<b>Subcategorías</b>
1. Datos socio – demográficos	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Nombre y apellidos</li> <li>b) Edad</li> <li>c) Sexo</li> <li>d) Estado civil</li> <li>e) Nivel educativo</li> <li>f) Entre otros</li> </ul>
2. Composición Familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Número de miembros</li> <li>b) Parentesco</li> <li>c) Nivel educativo</li> <li>d) Oficio u ocupación</li> </ul>
3. Interacción o dinámica familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Roles desempeñados</li> <li>b) Redes de apoyo</li> </ul>
4. Cotidianidad Familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Actividades realizadas y priorización</li> <li>b) Participación de miembros</li> </ul>
5. Proyecto de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Metas</li> <li>b) Expectativas</li> <li>c) Proyecciones de vida en especial en relación a la persona en condición de discapacidad</li> </ul>
6. Condición de Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Concepción</li> <li>b) Principales necesidades</li> <li>c) Capacidades</li> <li>d) Ideas</li> <li>e) Vivencias significativas</li> </ul>

Fuente: Elaboración Propia, 2009

**Tabla 5**

**Categorías y subcategorías para el trabajo de campo: Profesionales Centro de Atención Integral de Goicoechea**

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>
1. Caracterización de la Institución	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Historia</li> <li>b) Personal</li> <li>c) Metas</li> <li>d) Valores</li> <li>e) Misión</li> <li>f) Visión</li> <li>g) Principales Políticas Institucionales</li> <li>h) Otros</li> </ul>
2. Proyecto de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Metas</li> <li>b) Expectativas</li> <li>c) Proyecciones de vida en especial en relación a la persona en condición de discapacidad</li> </ul>
3. Condición de discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Concepción</li> <li>b) Principales necesidades</li> <li>c) Capacidades</li> <li>d) Ideas</li> <li>e) Vivencias significativas</li> <li>f) Redes de apoyo</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia, 2009

Para la aprehensión de las categorías y subcategorías se requirió de básicamente tres técnicas principales, **la comunicación verbal o entrevista, la observación y el desarrollo de técnicas de representación de objetos.**

Como indica Hammersley y Atkinson (1983) todo comportamiento humano tiene una dimensión expresiva. Para el trabajo de campo se requirió de la comunicación verbal o conversación como una técnica para captar dicha

dimensión expresiva de las personas acerca de diversos objetos, así como la observación como técnica complementaria. Se requirió en el trabajo de campo desarrollar la capacidad para ser un oyente activo, pero también ser más directo en algunas ocasiones para obtener la información necesaria y evitar la confusión.

La observación fue una técnica que se desarrolló de manera constante y que permitió captar elementos de la interacción humana dentro de los hogares en estudio. En complemento la conversación y la observación (por medio de los instrumentos) pudieron brindar la información necesaria, según el principio de saturación.

En el caso de las técnicas de representación de objetos, se buscó por medio de figuras crear analogías que permitieron el recolectar información y a la vez analizarla.

Las técnicas fueron desarrolladas por medio de una serie de instrumentos para el trabajo de campo, cabe destacar estos instrumentos fueron flexibles en su aplicación, se tomo en cuenta la posibilidad de modificarlos en el proceso si fuera necesario, aunque esto no sucedió. Los instrumentos a utilizar en la investigación planteada se incluyen como parte del anexo 4.

La aplicación de los instrumentos a las figuras maternas y paternas, fue individual para cada núcleo familiar, en las viviendas de habitación. En el caso de las figuras profesionales, se mezclaron las actividades tanto **individuales como grupales**, ello debido a la disponibilidad de atención que poseen estas figuras profesionales. Cada instrumento indicaba los participantes a tomar en cuenta y si la aplicación es individual o grupal.

Cada una de las categorías plateadas posee uno o varios instrumentos para su aprehensión, siendo un complemento para lograr la información requerida para el caso de los núcleos familiares ver tabla 6.

**Tabla 6**

**Trabajo de campo con las figuras maternas y paternas: Vinculo entre instrumentos, técnicas y categorías**

<b>Instrumento</b>	<b>Técnica</b>	<b>Categoría</b>
Instrumento 1 “La familia y actividades”	Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos sociodemográficos</li> <li>• Composición familiar</li> <li>• Cotidianidad familiar</li> </ul>
Instrumento 2 “Día típico familiar”	Pauta de observación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cotidianidad familiar</li> </ul>
Instrumento 3 “Discapacidad”	Pauta de discusión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>
Instrumento 4 “Necesidades y capacidades”	Representación de objetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>
Instrumento 5 “Necesidades y capacidades”	Pauta de observación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>
Instrumento 6 “Proyecto de vida”	Representación de objetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyecto de vida</li> </ul>
Instrumento 7 “Proyecto de vida y discapacidad”	Pauta de observación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyecto de vida</li> </ul>
Instrumento 8 “Redes de apoyo”	Representación de objetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacción o dinámica familiar</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia, 2009

**Tabla 7**

**Trabajo de campo con las figuras profesionales: Vinculo entre instrumentos, técnicas y categorías**

<b>Instrumento</b>	<b>Técnica</b>	<b>Categoría</b>
Guía Revisión documental	Revisión documental	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caracterización de la institución</li> </ul>
Instrumento 3 “Discapacidad”	Pauta de discusión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>
Instrumento 4 “Necesidades y capacidades”	Representación de objetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>
Instrumento 5 “Necesidades y capacidades”	Pauta de observación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>
Instrumento 6 “Proyecto de vida”	Representación de objetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyecto de vida</li> </ul>
Instrumento 7 “Proyecto de vida y discapacidad”	Pauta de observación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyecto de vida</li> </ul>
Instrumento 8 “Redes de apoyo”	Representación de objetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condición de discapacidad</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia, 2009

Según la información de la tabla 6 los datos sociodemográficos, la composición familiar y la cotidianidad familiar están incluidos en el **Instrumento 1**, lo cual logró un perfil poblacional de los núcleos familiares. En cuanto a la cotidianidad familiar se realizó la descripción de un día típico de cada familia, en donde se incluyen las principales actividades y quienes participan, para ello se complementa lo que las personas consideran y expresan con aquellos aspectos que se puedan complementar por medio de la observación (ver **Instrumento 2**, pauta de observación para la investigadora).

Para el abordaje de la categoría discapacidad se realizó una discusión dirigida, en donde por medio de interrogantes se pueden determinar la concepción acerca de dicha condición, la descripción de las personas que la enfrentan, vivencias significativas, entre otros aspectos. Para ello, el **Instrumento 3** presenta la pauta de discusión dirigida para la aplicación tanto de las figuras maternas y paternas como profesionales.

Por otra parte, en la definición de las necesidades y capacidades alternativas en específico que poseen las personas con una discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa, desde la perspectiva de las personas que las rodean, se utilizó una técnica de representación, ver **Instrumento 4**. Básicamente con el uso de figuras en papel (octágonos y hexágonos) se identificaron las necesidades y las capacidades de las personas con discapacidad esto desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas, así como las profesionales. Diferenciando unas de otras, y por medio de la conversación y dialogo se realizó un análisis detallado de cada uno de los planteamientos.

En este sentido, para la aprehensión de las necesidades y capacidades de estas personas con discapacidad se utilizó una pauta de observación (**Instrumento 5**) como complemento de las actividades realizadas.

Para determinar los aspectos que conforman el proyecto de vidas de estos niños y niñas desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas y el equipo de profesionales, se utilizó una técnica de representación (ver **Instrumento 6**), en donde por medio de objetos como un camino y huellas, las personas visualizaron las metas y expectativas que se poseen para estas niños y jóvenes con discapacidad. De igual manera, se utilizó una pauta de observación (ver **instrumento 7**) como complemento, incluyendo las actitudes, expresiones y comportamiento, los cuales son significativos para el análisis del objeto social.

Con el fin de identificar las redes de apoyo que poseen las personas con discapacidad, la técnica de representación del **instrumento 8** utilizó una imagen

de un árbol para lograr la relación con el objeto social, así como el dialogo como complemento de la técnica.

Por último, cabe destacar, la aplicación de estas últimas técnicas de representación fue individual para los núcleos familiares, sin embargo la aplicación fue grupal en el caso de las profesionales del CAI.

#### **4.1.3 III Momento: Registro y Análisis de la información**

El proceso de recopilación de información requirió del registro y del análisis de la misma. Cabe destacar, la actividad de registro permitió la organización y posterior análisis de la información, por medio de la utilización de recursos como los diarios de campo y las pautas de observación.

Como indica Hammersley y Atkinson (1983), con la información necesaria de las actividades realizadas, a la vez se utilizaron instrumentos como las **pautas para el registro de la observación y dialogo**, que indicaron los aspectos a observar y registrar. Dichas pautas se incluyen como parte de los **instrumentos 2, 5 y 7**.

No se utilizaron para el registro recursos como las grabaciones, esto con el fin de no influir en las relaciones con las personas y según la naturaleza de la temática de investigación. En sus primeras fases el registro de la información fue descriptiva, sin embargo con el proceso se fue concretando hasta incluir un análisis.

Como consideran Hammersley y Atkinson (1983) la investigación etnográfica tiene la característica de presentar un análisis con una estructura de embudo, centrando progresivamente su foco a medida que transcurre la investigación. Para ello, el análisis se realiza desde el marco conceptual propuesto como guía, desde el Paradigma de Autonomía Personal, así como de la Teoría de las Representaciones Sociales, desde el Enfoque de género (aunque no es un

estudio de género meramente, si se visualizan algunas diferencias en las relaciones por género y se utiliza un lenguaje inclusivo).

En el análisis se relacionaron los indicadores encontrados y la conceptualización de las categorías analíticas. Esto se deriva del carácter inductivo y reflexivo de la etnografía, donde el proceso de análisis envuelve el desarrollo simultáneo de conceptos e indicadores para que se ajusten mutuamente.

A la vez, en el análisis se utilizó la triangulación de la información, la cual según Picado (2006) consiste en contrastar informes de observación y de entrevistas a profundidad, memorias de entrevistas colectivas o grupos focales, crónicas o memorias de reuniones, talleres o jornadas de reflexión. También busca contrastar la información proveniente de diferentes sujetos, por tanto en el proceso de análisis se contrastó la información de las diversas fuentes.

El análisis según Hammersley y Atkinson (1983) es una lectura cuidadosa de la información para relacionarlo con lo que se podía haber esperado desde el sentido común. Algunos de los conceptos surgen espontáneamente, sin olvidar los conceptos que puedan aportar las personas participantes.

La presentación del análisis se realiza por medio de subtemas o categorías, que permitieron ordenar la información resultado del trabajo de campo. Se recuperan los aportes más significativos de las personas participantes, se editaron los textos, sin embargo se resaltan las ideas directas o planteamientos, con el fin de recuperar los aportes en cuanto a la temática en estudio y el interés u objetivos planteados.

En este proceso fue importante mantener la credibilidad, que según los aportes de Picado (2006) hace referencia a la pretensión de “reflejar fielmente la realidad”, cuando se sabe que las interpretaciones de la realidad se construyen y reconstruyen desde las distintas percepciones de las personas involucradas.

Por otra parte, según los principios de la etnografía, se muestra lo familiar en lo extraño, por tanto, fue necesario comprender estas representaciones sociales, para tener una panorámica desde la perspectiva de quienes se encuentran en contacto con personas con discapacidad causada por una enfermedad de tipo degenerativa, con el fin del logro de una propuesta que apoyen la construcción de un proyecto de vida desde el Paradigma de la Autonomía Personal.

La triangulación por tanto permite comprender la realidad desde diversas fuentes de aproximación a ella, con el fin de concretar dicho conocimiento en las estrategias y líneas de acción desde el Paradigma de la Autonomía Personal y la participación.

Por último, se consideró importante establecer dichas estrategias (producto de análisis) tomando en cuenta algunas de las recomendaciones que propone Picado (2006) para el análisis y la interpretación, entre ellas:

- a) Tomar el tiempo necesario para relacionar las distintas ideas, no precipitarse. Es conveniente dejar “reposar” las primeras producciones para releerlas, repensarlas y así reconstruirlas.
- b) Desarrollar las destrezas en la utilización de figuras literarias. Superar el temor al uso de las metáforas, símiles y analogías, por lo que se requiere ver y, sobre todo, pensar en todas las direcciones.
- c) Estar preparado para el rompimiento de los esquemas mentales propios, no temer a lo desconocido.
- d) Confiar en la capacidad creativa propia y en la de los demás, por lo que es preciso asumir el riesgo. Cuando se evalúan varios casos o participan en la evaluación distintos actores, es preciso determinar la estructura y las subestructuras comunes a ellos.

## **4.2 Consideraciones éticas en el proceso de investigación**

El presente trabajo de investigación incluye consideraciones éticas debido a la sensibilidad emocional de la misma temática objeto de estudio; ya que trató asuntos con una carga emocional significativa, al considerar que son sus hijos e hijas las que poseen una condición de discapacidad degenerativa, la cual limita algunas de sus capacidades y crea necesidades específicas para estas personas y sus núcleos familiares.

Los periodos de sensibilidad en la población participante requirieron de la identificación efectiva en el momento que se presenta, así como la atención y actuación adecuada para fomentar la salud de las personas participantes.

Es importante, tomar en cuenta que el beneficio de los y las participantes como de la población en general debían ser mayores a los riesgos que el estudio pudo causar. Las miras estaban enfocadas en los beneficios a producir y ello implicaba a la vez tomar las precauciones del caso con el fin de evitar daños en las personas participantes.

Se tomó como precaución que la investigadora durante el dialogo y desarrollo de los instrumentos efectuó pausas, en momentos necesarios, siendo estos espacios de espera para las personas y para continuar con la actividad, además, se desvió el tema cuando se consideró oportuno.

Cabe destacar, los periodos de sensibilidad se presentaron también en la investigadora, en el proceso de trabajo de campo, la información recolectada era de una carga emocional significativa y removía los sentimientos propios. Por lo anterior, también se utilizaron las pausas en el proceso de investigación y se efectuaron momentos de catarsis, con la intervención de apoyo por parte del equipo asesor, conformado por el director y las lectoras de la investigación.

Se consideró básico que las personas participantes sintieran confianza con la investigadora para que el desarrollo del estudio fuera de manera adecuada, tanto para la salud de las personas, como de la investigación y el proceso de recolección de información.

Para establecer relaciones basadas en la confianza se respetó a la otra persona en todos sus derechos y en especial se garantizó un adecuado manejo de la información, esto por medio de la confidencialidad de los datos obtenidos.

Por tanto, el respeto a la persona y a su personalidad era un principio básico para lograr una investigación que evite los riesgos de daño en los y las participantes, tomando en cuenta su dignidad, además de sus ideas y opiniones. Fue importante el respeto a las diversas opiniones, el estudio no fue un juicio acerca de los actos y pensamientos de las personas involucradas.

El respeto a las opiniones de las personas comenzó con la libertad que tuvieron las personas para decidir su participación o no en el estudio, lo cual se estableció por medio de una fórmula de consentimiento informado, la cual incluía el propósito, los posibles riesgos, los posibles beneficios, cual era su participación, el uso de la información, así como otros datos para velar por el bienestar de las personas participantes. Con la fórmula de consentimiento informado las personas aceptan o no su participación en el estudio.

Por último, teniendo en cuenta que la temática llevaba a la sensibilidad de las personas, se consideró como principio de la investigación el fomento a la salud y el equilibrio emocional, por medio de un manejo adecuado de las diversas fases del estudio, principalmente en el trabajo de campo.

## CAPITULO V

### UBICACIÓN CONTEXTUAL

---

El presente capítulo brinda una descripción del Centro de Atención Integral de Goicoechea, con sus generalidades, políticas institucionales, objetivos, reseña histórica, servicios, entre otros aspectos. A la vez, se lleva a cabo una descripción de los núcleos familiares que participaron de la investigación.

#### 5.1 Descripción del Centro de Atención Integral de Goicoechea

##### **5.1.1 Generalidades**

El Centro de Atención Integral de Goicoechea es una institución pública de educación, administrada por el Ministerio de Educación Pública, pertenece a la Dirección Regional de Enseñanza de San José y al Circuito Escolar 07, Goicoechea. Se dirige a la atención de personas de los 0 a los 18 años que posee una discapacidad, con servicios especializados orientados al desarrollo integral de la persona y sus redes de apoyo.

##### **5.1.2 Objetivos Institucionales**

Conforme al Ministerio de Educación Pública y al PAO (2007) los objetivos centrales que debe perseguir toda institución educativa de ésta índole son:

- Mejorar la eficiencia del sistema educativo, tanto en sus aspectos cuantitativos como en su calidad, a fin de lograr la formación de un individuo realizado en sus expectativas personales y sociales.

- Ampliar la cobertura del sistema educativo a aquellos niveles que aún lo requieren.
- Vincular más estrechamente el proceso educativo a la realidad social y al mundo del trabajo, a fin de promover la participación del individuo en el progreso de la sociedad costarricense y en el propio mejoramiento de la calidad de vida.
- Brindar atención preferente a aquellas áreas de población tanto urbanas como rurales que, por sus condiciones de desventaja, ameriten acciones inmediatas.
- Cumplir con los postulados del Título Séptimo de la Constitución Política; de la Ley Fundamental de Educación, de la Ley del Régimen de Enseñanza y de la Ley de Carrera Docente.
- Ejecutar los planes, programas y demás determinantes que emanen del Consejo Superior de Educación.

### 5.1.3 Reseña histórica

El Centro de Atención Integral de Goicoechea tuvo sus inicios enfocados para la atención de personas con parálisis cerebral, tuvo el apoyo de instituciones de la comunidad, como es la municipalidad y la clínica de la zona. Actualmente, la dirección la asume la Licda. Felicia Benavides. Ver tabla 8, la cual describe el proceso histórico, con sus principales pasos.

**Tabla 8:**  
**Reseña histórica Centro de Atención Integral**

Fecha	Logro
Inicios	Nace la idea de fundar un lugar para que niños y jóvenes con Parálisis Cerebral pudieran asistir regularmente, esto con el Interés del Dr Osar Brenes de la Clínica Jiménez Núñez. Se formó la Fundación Jardín Recreativo para niños con Parálisis Cerebral Infantil, además se inicia la

	búsqueda de fondos económicos y de un terreno.
1982	Municipalidad de Goicoechea dona el terreno
1985	Por medio de un proyecto de Ley el Diputado Rodolfo Navas compromete al Ministerio de Salud a aportar los materiales faltantes para terminar el edificio.
1990	Se inauguró el edificio.
1991	Se firmó un convenio de cooperación entre los Ministerios de Salud, de Educación Pública, de trabajo y Seguridad Social y la Caja Costarricense del Seguro Social, para poner marcha la ejecución del programa de atención integral a niños y jóvenes con Parálisis Cerebral Infantil de Goicoechea, Moravia y Coronado.
1992	Primer nombramiento de profesionales (profesoras) para iniciar con el proyecto de atención a estas personas. Posterior, la Clínica Jiménez Núñez y el Ministerio de Salud aportaron recursos humanos y materiales para mejorar la atención.
1993	El Ministerio de Educación Pública establece el servicio educativo como una Escuela de Enseñanza Especial de Discapacidad Múltiple. Se conforma la primera Junta Administrativa y se da el primer presupuesto por medio de la Ley 6764.
1994	Se desarrolla el primer trabajo de voluntariado
1994-2000	Se amplía personal, con nuevas plazas para diversas profesiones y personal administrativo.
2001	Inicia labores con el nuevo nombre (Centro de Atención Integral de Goicoechea). Asume la Dirección la Licda Flora Bogantes.
2002	Se otorgan los nombramientos del equipo base para el Programa de Adultos. (CAIPAD)
2003	Apoyo Internacional de especialistas para el trabajo con la discapacidad.
2004	Se plantea la construcción de nuevas aulas. Asume la Dirección el Msc Rafael Martínez
2005	Se plantea la construcción de un nuevo edificio debido a una serie de dificultades en infraestructura, sin embargo por algunas cuestiones legales entre Ministerio se dificulta. Se obtiene el compromiso por parte del Ministerio de Educación un compromiso para utilizar 100 millones de

	colones y buscar un nuevo terreno.
2007	Asume la Dirección Msc Zarely Sibaja y se retoman las acciones para la obtención del terreno destinado a la construcción de un nuevo edificio.
2008	Asume la Dirección la Licda Felicia Benavides

Fuente: Elaboración Propia, 2009, con datos del PAO (2007)

### 5.1.4 Política Institucional

La política institucional parte de algunos principios considerados los ejes centrales de los cuales emana el accionar integral del Centro. Estos principios según el PAO (2007) son los siguientes:

- “Equidad en el servicio”: como la oportunidad de acceso y permanencia exitosa que el centro ofrece a todos los alumnos.
- “Calidad en la educación”: que se brinda al estudiante a través de un aprendizaje cognoscitivo, socio afectivo, valorativo y psicomotor de calidad, que responda a las necesidades de cada uno.
- “Mejoramiento y actualización profesional”: como un compromiso que tiene la institución con la actualización pedagógica, en pro de los estudiantes. Para ello se abren espacios y condiciones para el perfeccionamiento profesional docente y administrativo.
- “Currículo”: a través de la aplicación de un currículo integrado, flexible y congruente con las necesidades y características del contexto sociocultural, de la institución y del estudiante.
- “Administración y clima institucional”: promoviendo una gestión desconcentrada, democrática y participativa que logre la identificación de técnicos, docentes, administrativos, voluntarios, padres de familia y estudiantes con el proyecto y plan del centro.

- “Relaciones entre los miembros y la comunidad educativa”: se refiere al esfuerzo de la institución por fortalecer y lograr una comunicación eficaz y respetuosa entre los miembros de la institución.
- “Recursos institucionales”: se refiere al esfuerzo por utilizar diferentes medios y fuentes (internas y externas) para adquirir recursos necesarios para brindar un servicio de calidad.

### **5.1.5 Servicios**

Los servicios que ofrece el Centro de Atención Integral de Goicoechea según la información del PAO (2007) son los siguientes:

#### Atención Educativa:

- Modalidad Atención directa

Consiste en la atención educativa que el docente brinda a los estudiantes los días que asisten a la institución. Los alumnos son ubicados en los diferentes grupos por edad.

- Modalidad Itinerante:

#### 1. Participación de estudiantes en el sistema educativo regular

El fin último del programa de integración es lograr la ubicación y participación del educando en el ambiente educativo menos restringido y apropiado favoreciendo la oportunidad de educarse como cualquier otro estudiante de su edad.

El Centro de Atención Integral, según PAO (2007) durante ese año dio seguimiento a aproximadamente 113 estudiantes que se encuentran integrados en aulas regulares de escuelas ubicadas en el área de cobertura de la institución.

Once docentes de educación especial, en forma rotativa, visitaron a estos estudiantes para dar apoyo y orientación a ellos, a la maestra del grupo y a quien lo requiera en ese ambiente.

## 2. Atención Domiciliaria

El programa de Atención Domiciliaria comprende el desarrollo de las destrezas presentadas en el currículum de cada estudiante, para ser ejecutadas en su hogar y comunidad, tomando en cuenta a la familia como principal recurso para la enseñanza directa y el docente como facilitador del programa, éste se encarga de coordinar y controlar periódicamente el progreso del alumno.

Se ofrece a los alumnos que por razones especiales no pueden asistir al Centro Educativo; o bien porque la situación y las necesidades del estudiante lo requieran. Algunas de esas razones son: alumnos que viven en zonas muy alejadas y cuya familia es de escasos recursos económicos, alumnos mayores de 10 años, con problema motor que no pueden ser trasladados al Centro de Atención Integral y alumnos con problemas de salud, entre otros.

3. Programa de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas:

Este servicio va orientado a cubrir las necesidades de los estudiantes incluidos en este grupo y sus familias. Para ello existen tres modalidades:

- Atención directa al estudiante
- Coordinación de servicios con otras instituciones

Orientación a las familias de los alumnos:

La orientación a las familias es uno de los principales campos de acción del Centro, ya que es la familia el agente primario en la atención de la persona con

discapacidad y la encargada de involucrarla en ambientes menos restringidos, haciendo valer sus derechos, como cualquier ciudadano costarricense.

El programa de orientación es planificado en forma lógica y secuencial de acuerdo a las necesidades que se detecten y que expresen padres y algunos otros familiares; de igual manera las técnicas a utilizar para impartir esa orientación, varían respondiendo a la necesidad. Se programan talleres generales, talleres específicos que respondan a necesidades particulares detectadas, orientación en el aula y atención individual.

#### Préstamo de mobiliario

Gracias a la colaboración de varias instituciones de la comunidad y al esfuerzo del Centro, este cuenta con un banco de materiales de terapia física, que son prestados para que los alumnos utilicen en sus casas, cuando ellos lo requieran. Por medio de una boleta, se lleva el control de los préstamos en coordinación con la Junta Administrativa.

#### Alimentación

El Centro suministra, con fondos provenientes de DANEA, merienda a todos sus alumnos, con esto se contribuye a la nutrición y buena salud del niño o joven, se orienta al padre en técnicas específicas que mejoren la función motora de la alimentación y se fomenta la práctica de actividades de vida diaria. Para apoyar el proceso adecuado de la alimentación, durante todo el año se trabaja en talleres de alimentación en donde participan los alumnos y sus encargados. El pago de la cocinera es financiado por la Junta Administrativa ya que en este momento no se recibe apoyo de DANEA para ello.

#### Educación física y recreación:

Este programa busca que el educando logre su máximo desarrollo motor grueso, de acuerdo a su edad y a sus posibilidades individuales, a través de diferentes

actividades programadas y contando con la ayuda del profesor y padre de familia; se busca también que el alumno logre placer y satisfacción a través de actividades. Los alumnos del Centro asisten una o dos veces por semana a este programa, de acuerdo a las necesidades. Se incluye dentro de este servicio la hidroterapia en convenio con la piscina de la municipalidad de Goicoechea, para que nuestros estudiantes paguen una cuota menor por el derecho al uso de la misma.

#### Trastornos Emocionales:

Este es un servicio de apoyo que se brinda a los alumnos del centro que requieren de él; consta de atención individual semanal y de orientación a la maestra del grupo al que pertenece. Este servicio coordina la orientación a las familias y brinda atención a los padres o encargados que así lo requieren.

#### Fisioterapia:

El objetivo de tratamiento de los trastornos neuromotores es lograr en el alumno el desarrollo motor básico que le permita la adquisición de destrezas motoras primarias para interactuar lo mejor posible con el medio que lo rodea. El programa de tratamiento incluye: La atención individual, en este período el alumno se evalúa y recibe tratamiento de acuerdo a sus necesidades, enseñanza de técnicas específicas a padres y / o encargados y a los maestros de grupo; trabajo en equipo para coordinar la necesidad de confeccionar férulas, adaptaciones, mobiliario e implementos ortopédicos, para cada caso en particular.

### **5.2 Descripción de los núcleos familiares**

A continuación se presenta una descripción de los núcleos familiares participantes del estudio, con el fin de ubicar al lector en cuanto a las principales características de los núcleos familiares, aspectos que serán retomados y determinantes en el análisis. Por tanto, se incluye una síntesis de los datos sociodemográficos, se detalla el diagnóstico de cada niño/a o joven así como los apoyos que requiere.

Por último, se presenta una descripción de cada niño o joven desde la perspectiva de las progenitoras. Cabe destacar, los nombres de los niños y jóvenes son ficticios. A continuación se describe el núcleo familiar de Mario.

**Tabla 9**

**Núcleo Familiar # 1 Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Mario**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>
19	M	<b>EGO</b>	Soltero	No posee ubicación educativa, participo cuando niño en educación formal en aula integrada.	Estudiante
43	F	Progenitora	Casada	4to grado de primaria	Ama de casa
47	M	Progenitor	Casado	Tercer año de secundaria	Conserje en colegio semi-público

**Diagnóstico y apoyos requeridos:**

El joven Mario posee la enfermedad neurodegenerativa *distrofia muscular Duchenne*, la cual le fue diagnosticada a la edad de 3 años en el Hospital Nacional de Niños.

Es el tercero de un grupo de tres hermanos, quienes fallecieron siendo adolescentes (16 y 19 años) debido a la misma distrofia que padece Mario. En el momento del diagnóstico la enfermedad fue detectada en los tres hermanos y

éste fue el inicio de un proceso de preparación para enfrentar una enfermedad de tipo neurodegenerativa.

La *distrofia muscular Duchenne*, según indican los progenitores es la causante de una discapacidad en Mario, ya que no le permite caminar y posee una movilidad limitada en sus brazos. De esta manera, ubican su discapacidad desde el tipo físico. Según indica el progenitor, Mario posee todas sus capacidades cognitivas y mentales, sin embargo “su cuerpo no responde de la manera que él quisiera”.

Actualmente, Mario requiere de apoyo para algunas de las actividades cotidianas como la higiene personal, la toma de medicamentos, la alimentación, entre otras. No asiste al sistema formal educativo, pero asiste a las terapias de Cuidados Paliativos en el Albergue San Gabriel y recibe el apoyo del Centro de Atención Integral de Goicoechea.

### **Descripción de Mario, según las consideraciones de sus progenitores:**

Mario según la perspectiva de sus padres es “una persona tímida, no le gusta mucho hablar”, de preferencia se comunica con su madre con quién pasa la mayoría del tiempo. Es de un carácter fuerte quien “busca ser dominante”, en especial frente a su progenitor, según refiere.

A este joven se le toma en cuenta en decisiones del núcleo familiar, como por ejemplo al planificar vacaciones. Cabe destacar, es una persona “muy familiar”, disfruta de las visitas de sus tíos(as) y de otros familiares, además de visitar algunos centros comerciales con sus primos.

A Mario lo consideran como una “persona creativa”, que asiste al “Albergue San Gabriel de Cuidados Paliativos”, en donde recibe terapia junto con sus padres. En este lugar aprende a realizar creatividades como manualidades como móviles, joyeros, tarjetas, pinturas entre otros.

**Tabla 10****Núcleo Familiar # 2 Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Manuel**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>
11	M	<b>EGO</b>	Soltero	Primaria (6to) en escuela pública	Estudiante
40	F	Progenitora	Casada	Universitario incompleto (Enseñanza del Inglés)	Ama de casa
42	M	Progenitor	Casado	Universitario completo (Turismo)	Guía de Turistas

**Diagnóstico y apoyos requeridos:**

Manuel posee la enfermedad neurodegenerativa *neuropatía periférica*, la cual le fue diagnosticada desde el año de edad, cuando sus progenitores detectaron una limitación para caminar, en especial en su pie izquierdo. El diagnóstico fue dado por un médico pediatra en una clínica privada, sin embargo, luego de exámenes médicos se buscaron varias opiniones médicas hasta llegar al diagnóstico dado.

Desde la edad de 1 hasta los 5 años, la enfermedad tuvo un progreso degenerativo, sin embargo en la actualidad se encuentra estable y no ha avanzado significativamente. Manuel posee limitaciones en la motora fina, lo cual implica algunas dificultades para caminar y realizar actividades con sus manos, sin embargo el uso de férulas ortopédicas le beneficia.

A Manuel se le asiste en algunas de las actividades de la cotidianidad como amarrar zapatos, salir de la ducha, colocar las férulas, sin embargo según refiere

su progenitora él es muy independiente en las actividades cotidianas como alimentarse, bañarse, estudiar, entre otras.

**Descripción de Manuel, según las consideraciones de su progenitora:**

Manuel es “muy buen estudiante, es cuadro de honor”. Es “perfeccionista con las tareas, le gustan sin tachones”. Es muy “creativo”, hace manualidades que además le ayudan a desarrollar su motora fina.

Tiene un “carácter fuerte y le gusta dar a respetar sus derechos”, en especial en el centro educativo al que asiste, en especial debido a las adecuaciones curriculares que posee. Tiene muchas metas a futuro, “le gustaría ser científico”.

“Es un líder” en su grupo de pares, es muy activo y hace todas las cosas que se propone. La progenitora refiere que Manuel indica que por su enfermedad “no se siente menos que nadie”.

**Tabla 11**

**Núcleo Familiar # 3 Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Sergio**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>
15	M	<b>EGO</b>	Soltero	No se identifica grado académico, participa en el CAI	Estudiante
39	F	Progenitora	Divorciada	Primaria completa	Oficios domésticos
17	F	Hermana	Soltera	8vo año de Secundaria	Ama de casa

## **Diagnóstico y apoyos requeridos:**

Sergio posee la enfermedad neurodegenerativa *esclerosis tuberosa y autismo*, la cual le fue diagnosticada en el Hospital Nacional de Niños, luego de una convulsión cuando estaba recién nacido. Fue un gran impacto mediado de la poca información acerca de la enfermedad.

Logró caminar hasta los 6 años, pero con muchas dificultades, actualmente se encuentra en una cama ortopédica, no tiene contacto visual ni comunicación verbal con las personas, se autoagrede y necesita del apoyo para las actividades cotidianas como la alimentación, higiene personal, toma de medicamentos, entre otros.

## **Descripción de Sergio, según las consideraciones de su progenitora:**

Para la descripción de su hijo y además para algunos cuidados que éste requiere, la progenitora diseñó un álbum que posee expresiones como las siguientes:

- Cuando estoy feliz doy abrazos
- Soy muy activo
- Me tranquiliza la música instrumental
- Me estreso con muchas personas
- Siempre me estoy autoagrediendo
- Mi llanto son gritos, no hay lágrimas
- Necesito de la compañía de alguien, de mi mamá especialmente
- Me gusta caminar, bañarme, ir a la piscina
- No me gusta lavarme los dientes, los aplausos, la bulla de la gente y los lugares cerrados, la oscuridad.
- Mi comida favorita es la salada, no me gustan la naranja y el limón
- Entre otros aspectos

**Tabla 12****Núcleo Familiar # 4 Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Carlos**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>
14	M	<b>EGO</b>	Soltero	Secundaria (1er año), centro educativo de su comunidad	Estudiante
47	F	Progenitora	Casada	1er grado de Primaria	Ama de casa
47	M	Progenitor	Casado	3er año de Secundaria	Mecánico Automotriz
12	F	Hermana	Soltera	5to grado de Primaria	Estudiante
23	M	Hermano	Soltero	Primaria completa	Desempleado

**Diagnóstico y apoyos requeridos:**

Carlos posee la enfermedad neurodegenerativa *distrofia muscular Duchenne*, la fue diagnosticada en el Hospital Nacional de Niños, desde los 2 años, cuando tenía síntomas como una marcha torpe y se caía, luego de una serie de exámenes se identificó la enfermedad. Carlos perdió la habilidad de caminar, se encuentra en una silla de ruedas, además recibe apoyo para actividades cotidianas en especial en la higiene personal, el traslado y cambio de posiciones, es independiente en la alimentación.

**Descripción de Carlos, según las consideraciones de su progenitora:**

Carlos según la referencia de su madre es un “joven tranquilo”, que encuentra la diversión en “jugar play station”, “tiene muchos amigos en el colegio”, aunque en la escuela no era muy sociable; “yo lo veo feliz”.

“Sueña con ser arquitecto”, para diseñar casas especiales, para niños y personas como él, con una condición de discapacidad. Asiste a todas las actividades que se pueda, como fiestas de cumpleaños.

**Tabla 13**

**Núcleo Familiar # 5 Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Juan**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>
12	M	<b>EGO</b>	Soltero	Primaria (4to grado), recibe las lecciones en el hogar	Estudiante
46	F	Progenitora	Casada	Secundaria completa	Ama de casa
51	M	Progenitor	Casado	Primaria completa	Operario de Fábrica
12	M	Hermano	Soltero	1er año de Secundaria	Estudiante

**Diagnóstico y apoyos requeridos:**

Juan posee la enfermedad neurodegenerativa *distrofia muscular Duchenne*, la cual fue diagnosticada primeramente por un médico privado y luego referida al Hospital Nacional de Niños para los exámenes pertinentes.

Actualmente, Juan no camina y posee muy poca movilidad en sus extremidades superiores. Se encuentra la mayor parte del tiempo en cama y depende de su madre para la higiene personal y parte de alimentación. Utiliza pañales desechables y un respirador artificial. Su alimentación es por medio de una sonda pero también los ingiere en especial bebidas y alimentos licuados.

### Descripción de Juan, según las consideraciones de su progenitora:

Juan según la referencia de su madre es un niño muy comunicativo, “con todas las personas habla y es muy espontáneo en sus comentarios”.

“Tiene buen humor, es muy chistoso”. Disfruta de actividades como ver televisión, jugar play station, entre otros. “Es muy maduro en sus comentarios, es un ejemplo para muchas personas”.

**Tabla 14**

#### **Núcleo Familiar # 6 Datos sociodemográficos del núcleo familiar de Oscar**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>
12	M	<b>EGO</b>	Soltero	Primaria (6to grado), centro educativo de comunidad	Estudiante
34	F	Progenitora	Separada	Primaria completa	Cocinera centro educativo
10	F	Hermana	Soltera	4to grado de primaria	Estudiante
57	F	Abuela materna	Separada	Primaria completa	Ama de casa
35	F	Tía	Soltera	Primaria completa	Recepcionista
14	M	Primo	Soltero	8vo de secundaria	Estudiante

### Diagnóstico y apoyos requeridos:

Oscar posee la enfermedad neurodegenerativa *distrofia muscular Duchenne*, la cual fue diagnosticada a los 6 años, cuando iniciaron síntomas como los dolores

en los muslos, seguido de una dificultad para caminar. La marcha de Oscar inicio a los 2 años de edad y estuvo caracterizada de muchas dificultades.

Acudieron a un doctor especialista quiropráctico y a un neurólogo privado, quienes les hicieron una referencia al Hospital Nacional de Niños, para la detección de la enfermedad neurodegenerativa que padece. Actualmente, se encuentra en una silla de ruedas, recibe apoyo para actividades cotidianas en especial en la higiene personal, el traslado al centro educativo y el cambio de posiciones.

### **Descripción de Oscar, según las consideraciones de su progenitora:**

La mamá indica que Oscar es “un jodión, le gusta mucho molestar a los primos” “es muy cariñoso”, en especial con la familia y sus amigos, “vacila mucho en su hogar”. Es perfeccionista con sus estudios, “le gustan las buenas notas”.

“Oscar no se priva de nada”, con su grupo de pares tienen juegos, “hasta hacen carreras con él en la silla de ruedas”. Le encanta hacerse “peinados de moda”, tiene un lenguaje característico de los niños de su edad en donde incluyen saludos y expresiones particulares.

Según las expectativas de Oscar para un proyecto de vida, “desea ser mecánico automotriz, algunos de sus juegos de play station son para armar carros”. La madre le dice que él puede lograr todo lo que se propone, pero si expresa su preocupación debido a los pronósticos que posee la enfermedad.

## CAPITULO VI

### ANÁLISIS DE RESULTADOS

---

#### REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

El presente apartado contiene las representaciones sociales de las figuras maternas y paternas de la condición de discapacidad, así como del equipo de profesionales del Centro de Atención Integral de Goicoechea del PAPEN, tomando en cuenta como se expone en el marco conceptual, las representaciones sociales hacen referencia a las creencias, experiencias, actitudes y opiniones acerca de un objeto social, en este caso en específico acerca de la condición de discapacidad.

Dicho conocimiento se construye a partir de las experiencias y del proceso de socialización, por este motivo es de índole social. Las representaciones permiten explicar y comprender los hechos que suceden en la cotidianidad, a la vez determinan el actuar y repensar de las personas.

#### 6.1 La condición de discapacidad desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas

Todos los días se reciben noticias, socialmente percibidas como buenas o malas, relevantes, superficiales, entre otros calificativos, pero que en uno u otro sentido influyen en la realidad que se vive. Muchas ocasiones estas noticias tienen un gran impacto en el estilo de vida de las personas, en las creencias, opiniones, valores, entre otros.

Se puede considerar que una noticia es información parcial o totalmente desconocida hasta que se recibe. Es claro que ante una noticia cada persona tiene una reacción diferente, según sus representaciones sociales ante tal evento, tomando en cuenta como indica Araya (2002) que este conocimiento se construye en el medio social y se comparten por un grupo de personas, en este caso las figuras maternas y paternas entrevistadas, las representaciones sociales orientan claramente sus acciones y reacciones.

Por tanto, la noticia de un embarazo, según la representación social de la persona cambia e influye en el estilo de vida de la madre y del padre, independiente de su reacción. Se puede esperar que un embarazo sea considerado “*una bendición*”, que viene acompañado de una serie de sentimientos distintos. Puede ser que sea una noticia ya esperada y deseada, cuando es una pareja que desea mezclar sus genes y traer un miembro más a su núcleo familiar.

Pero a la vez, puede ser que esta noticia no sea la esperada y deseada, desembocando en una situación de crisis. Indistintamente de la reacción, ante tal situación hay una serie de expectativas, entre ellas se puede esperar que sea una persona saludable.

En su mayoría los padres y madres de niños del Centro de Atención Integral entrevistados, refieren haber tenido embarazos y partos saludables, esto según sus expectativas. En sus primeros años son niños que se han desarrollado de manera saludable. Sin embargo, en enfermedades como la *distrofia muscular Duchenne* la aparición de los primeros síntomas son alrededor de los 2 o 6 años, por tanto la noticia de un diagnóstico se recibe con impacto.

En el caso de Oscar, su progenitora indica que el diagnóstico fue un gran impacto y su reacción fue “llorar y llorar durante días completos” (dicho aspecto la madre lo comenta entre lágrimas).

En el momento del diagnóstico en su mayoría explican que tuvieron el apoyo de redes de diversa índole, formales e informales, como es el caso de los profesionales del Hospital Nacional de Niños y en especial de los miembros de su núcleo familiar inmediato y de origen.

Además, el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa en estas familias presentan algunas particularidades, en el caso de niños como Manuel y Oscar, fue detectada solamente en ellos. En otras situaciones el diagnóstico fue dado a un grupo de hermanos, en especial por la aparición retardada de los principales síntomas de la enfermedad de *distrofia muscular de Duchenne*.

En el caso de Mario, sus progenitores refieren que el momento del diagnóstico fue un gran impacto, ya que no poseían conocimiento de la enfermedad y además había sido diagnosticada a sus tres hijos. Destacan el papel del Hospital Nacional de Niños, ya que fueron los profesionales encargados de informar a los padres, siendo esta una red de apoyo formal.

Por tanto, hay progenitores que reciben el diagnóstico de la enfermedad neurodegenerativa teniendo ya previamente una experiencia con otro hijo mayor.

Tal es el caso de Juan, en donde su hermana mayor falleció a la edad de 7 años de la misma enfermedad que le fue diagnosticada a él. Cuando falleció esta niña, la mamá estaba embarazada de su segundo hijo, refiere que “fue un impacto muy grande, fueron momentos muy difíciles”. Para el momento del diagnóstico de la enfermedad de Juan, ya su madre había identificado algunos de los síntomas como la torpeza de la marcha y sentía que la experiencia previa con su hija “revivía otra vez en su hijo menor”.

Estos padecimientos son de índole genético y hereditario, por ello en algunos casos se presentan en grupos de hermanos, o en otros familiares, como tíos, primos, entre otros. Por estos motivos, algunos de estos padres y madres ya

poseen experiencias previas al contacto con estas enfermedades neurodegenerativas, de determinan directamente sus formas de pensar.

En este sentido, la madre de Carlos recuerda que su hermano presentaba una discapacidad, pero nunca hubo un diagnóstico concreto y claro. Sin embargo, cuando inició la enfermedad de su hijo ella pudo identificar muchos de los síntomas que presentaba su hermano, a quien ella había cuidado por muchos años, uno de estos síntomas fue la escoliosis, característica común en muchos de estos niños.

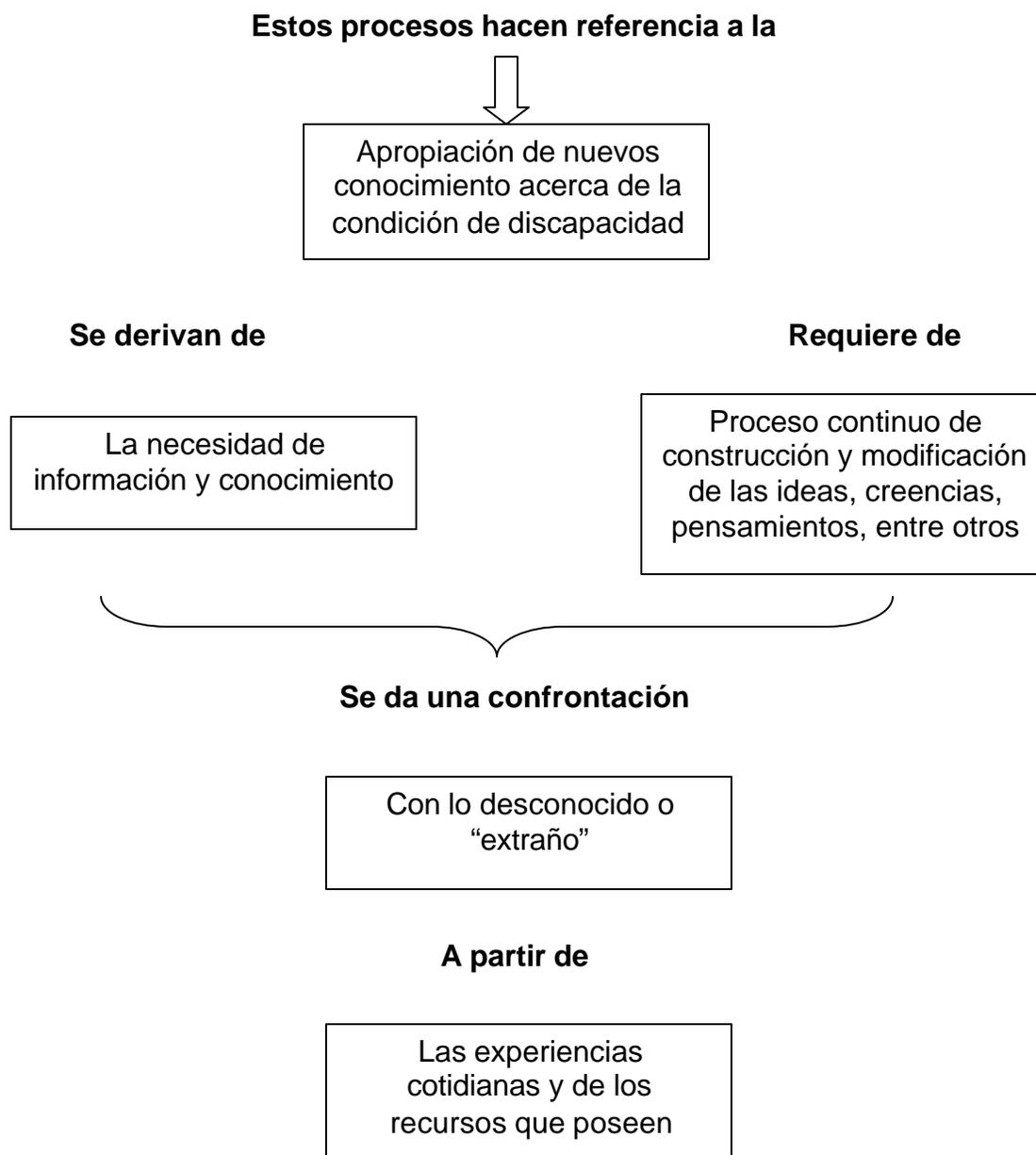
Sin embargo, ésta madre indica que en la época cuando su hermano padecía la enfermedad, no se brindaba tanta información e inclusive su diagnóstico nunca fue claro. Con los años, por los síntomas y características de Carlos la madre llega a la conclusión que efectivamente su hermano padecía esta misma enfermedad.

Este tipo de asociaciones entre enfermedades y síntomas esta mediada de una falta de información en los padres y otros familiares. En el momento de la detección de la enfermedad no hay un conocimiento de la misma, lo que provoca mayores estados de ansiedad.

A lo largo del proceso de enfrentar y convivir con una condición como la discapacidad se desarrollan procesos de objetivación y anclaje en donde las opiniones, ideas, actitudes, creencias se van modificando y reconstruyendo, por diversos motivos. Ver esquema 1.

El diagnóstico puede ser un momento en donde las personas tienen sus primeros contactos directos con la condición de discapacidad, lo que provoca la necesidad de cada una de estas personas de llevar a cabo los procesos de objetivación y anclaje. Que según consideraciones de Araya (2002) hacen referencia a la transformación de lo extraño a lo familiar.

## Esquema 1: Procesos de objetivación y anclaje de las representaciones sociales



Fuente: Elaboración propia, 2009

Por tanto, estos procesos son necesarios para la apropiación de una noticia en donde no es familiar un diagnóstico ni una enfermedad y se requiere de un

proceso para aprehender la condición humana que provoca. En sus inicios hasta los nombres de las enfermedades son “extrañas” en su conocimiento común.

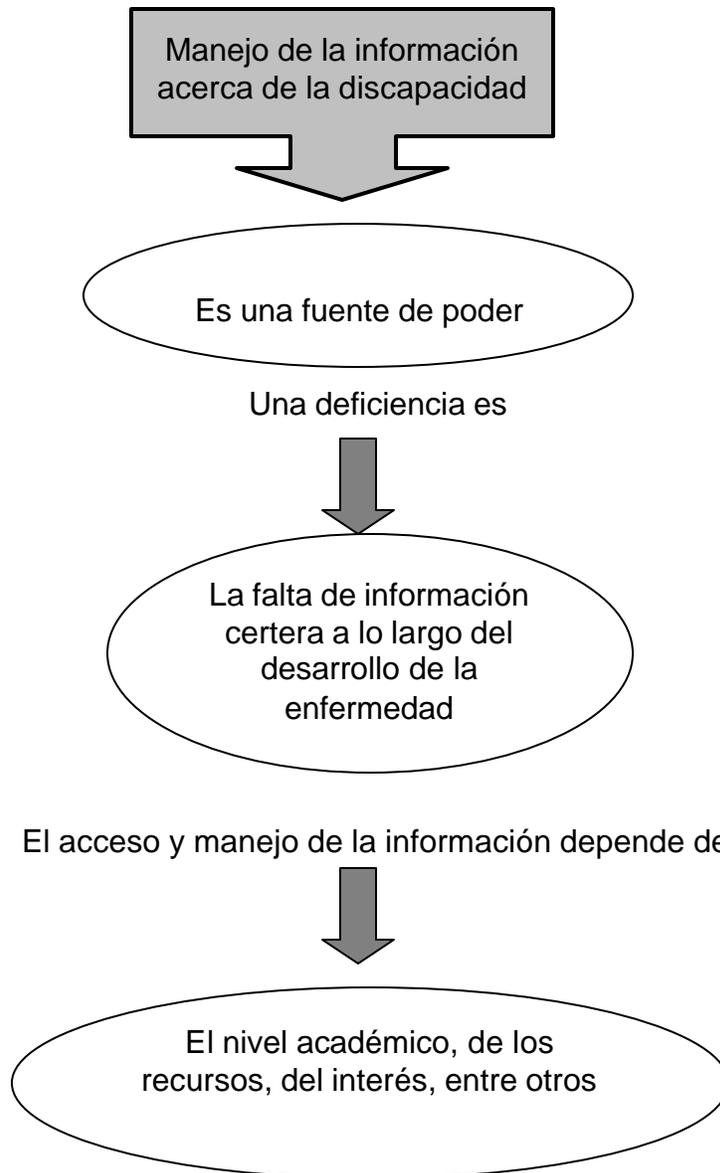
Este proceso requiere de la apropiación de nuevos conocimientos, ya sea desde la socialización con otros agentes sociales, como de la investigación por medio de los recursos que se poseen. Algunos núcleos familiares con el pasar del tiempo según los recursos, las posibilidades e interés de las personas para acceder a la información, algunos mantienen un constante periodo de recolección de información, lo que significa una fuente de poder. Ver esquema 2.

En el caso del núcleo familiar de Manuel se encuentran constantemente investigando acerca del padecimiento. Sin embargo, en un inicio los estos progenitores no tenían la información necesaria acerca de la enfermedad, con el tiempo se fueron informando y hasta la fecha se mantienen en la búsqueda de información nueva, en especial en países del exterior ubicados en Europa, utilizan las fuentes de Internet para conocer los resultados de estudios e investigaciones.

Este padre y esta madre en particular poseen un nivel educativo universitario, que les capacita de una mejor manera para acceder a la información y además poseen el interés, sin embargo, otras personas no poseen estas condiciones y tiene una mayor limitación, desconocimiento o información errónea acerca del padecimiento de sus hijos.

Lo anterior es el caso de la madre de Carlos, quién tiene un nivel educativo de 1er grado de primaria y por su limitado acceso a la información acerca de la *distrofia muscular Duchenne* tiene conocimientos erróneos acerca del padecimiento, considera que ésta discapacidad es causada por “el debilitamiento de los huesos y por eso dejó de caminar... si yo lo siento ahí, ahí se quedó hasta que yo lo cambie”. Sin considerar que el debilitamiento se da a nivel de los músculo y no de los huesos.

## Esquema 2: Manejo de la Información acerca de la discapacidad



Fuente: Elaboración propia, 2009

Es clave el acceso a la información necesaria en relación a la enfermedad, en muy pocos casos las personas tienen un conocimiento básico de la enfermedad en el momento del diagnóstico. La información puede ser considerada como una fuente de poder, que ayuda a los padres y madres a enfrentar la enfermedad y también a buscar el apoyo necesario.

La información indica que reflexionar acerca de la discapacidad es ubicar ésta como una condición humana, que en el caso de estos niños son enfermedades hereditarias, las cuales se padecen desde su concepción, pero los síntomas aparecen en los primeros años de vida. Según los pronósticos, en los primeros años de vida aparecen los retrocesos especialmente en la movilidad de las extremidades inferiores y superiores de estas personas.

Por tanto, en la concepción de las figuras maternas y paternas acerca de la discapacidad tal como lo indica Monge (2006) es un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno, que a la vez hace referencia a una pérdida o disminución de una función fisiológica o anatómica del ser humano, la cual tiene efectos en la vida cotidiana de las personas, inclusive según su aparición afecta el posible diagnóstico de otros miembros de núcleo familiar.

La aparición de los primeros síntomas hacia la edad de 3 a 5 años, implica que en algunos casos el momento del diagnóstico sea para todo un grupo de hermanos, sin la posibilidad de *“evitar la posibilidad de tener más hijos con la enfermedad”*.

Como es el caso de Mario, en el momento del diagnóstico se le efectúa a los tres hermanos (cada uno con una diferencia de un año de edad), ya que en el nacimiento no se detectan indicios de una enfermedad neurodegenerativa. En los primeros síntomas, las limitaciones son las que son más visibles, ya que se presenta una marcha torpe y caídas frecuentes, así como pérdida de la fuerza y de la motora fina, en general.

Es por este motivo, entre otros que los padres refieren de la condición de discapacidad de sus hijos como una serie de limitaciones o deficiencias en relación a las capacidades humanas entre las personas. Las cuales constituyen parte de las representaciones sociales acerca de la discapacidad neurodegenerativa, ver esquema 3.

La discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa es distinta en uno u otro tipo, por ejemplo la *distrofia muscular Duchenne* o *neuropatía periférica* a la *esclerosis tuberosa*, siendo ambas del tipo progresivo. En la primera la discapacidad es a nivel físico, pero las capacidades mentales se encuentran óptimas, sin embargo en la *esclerosis tuberosa* las capacidades mentales son de las más afectadas debido a los tumores cerebrales de tipo benigno. Este tipo de discapacidad tal como propone Ballester y Vega (2001) provoca consecuencias físicas e intelectuales en las personas.

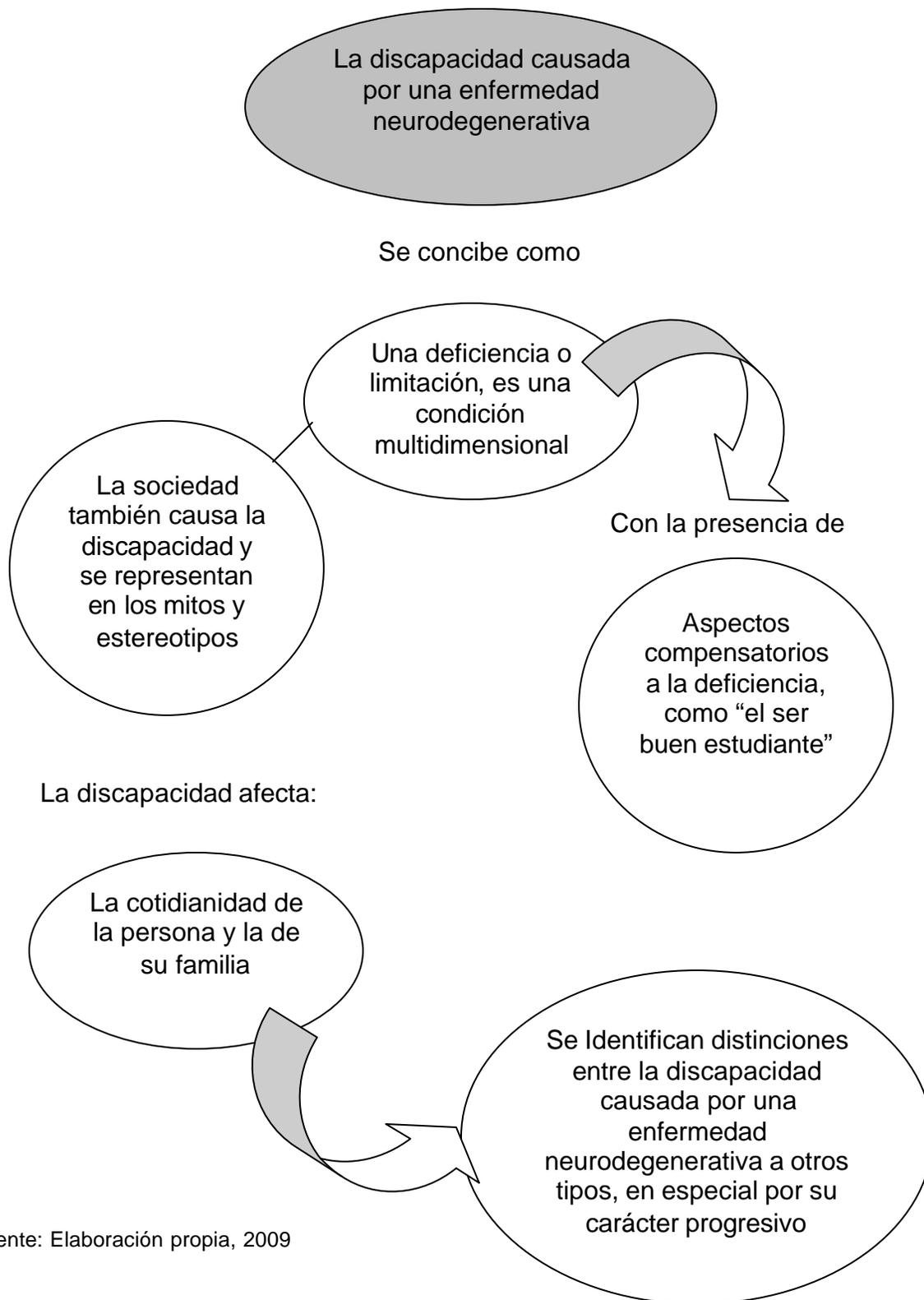
Es el caso del adolescente que posee *esclerosis tuberosa*, como su madre indica él requiere de un apoyo completo en sus actividades cotidianas, además cuenta con un libro estilo álbum, en donde incluye toda la información del joven ya que no hay comunicación verbal con otras personas y su capacidad mental es limitada, por tanto se incluyen desde los medicamentos que ingiere hasta datos sobre sus estados de ánimo, entre otros aspectos.

Por otra parte, los niños o jóvenes con afecciones como la *distrofia muscular Duchenne* debido a sus capacidades mentales pueden tener grandes logros a nivel educativo, en algunos casos con apoyo docente y emocional. Por ello, se puede afirmar que ambos poseen una discapacidad, pero que poseen sus capacidades y necesidades propias o particulares.

Algunos padres de familia expresan como las limitaciones de sus hijos les han afectado y diferencian su desarrollo frente a otros niños, en especial en el desarrollo de actividades recreativas o de ocio.

Por ejemplo en el caso de Carlos su madre indica que él “no ha disfrutado nada su niñez y adolescencia, pobrecito”, esto según explica “porque no ha podido hacer las mismas cosas que hacen los jóvenes de su edad como correr y brincar”.

### Esquema 3: Algunas representaciones sociales acerca de la discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa



Fuente: Elaboración propia, 2009

Como anteriormente se indica, los padres y madres señalan las capacidades que sobresalen de sus hijos, como un aspecto compensatorio, en especial en el área educativa, ya que aunque poseen limitaciones físicas, posee muchas capacidades para ser *“buenos estudiantes”*.

En alguna medida, en el caso de Manuel su progenitora indica que posee una condición en donde “su hijo es capaz de hacer todas las cosas que se propone pero requiere de más tiempo para lograrlo”. Refiere que su hijo es un niño sobresaliente en los estudios, ya que posee una gran capacidad intelectual, pero que su “motora fina esta fallando”.

De una manera similar, la progenitora de Juan indica que la condición de discapacidad de su hijo “tiene una ventaja y una desventaja”, ya que por un lado es una persona muy inteligente, con una gran valentía, fuerte y es un ejemplo para muchos. Pero a la vez esta discapacidad le provoca una limitación física que lo hace dependiente de algunas actividades diarias, como la higiene personal y la alimentación.

Estos padres y madres reflexionan acerca de la condición de discapacidad de sus hijos y aunque en su mayoría parten de las limitaciones y deficiencias, a la vez recurren a los aspectos compensatorios (capacidades humanas) para efectuar un equilibrio. Aun así, estos padres y madres indican que tratan de que sus hijos lleven la vida *“lo mas normal posible”*, lo que hace referencia a procesos de socialización con agentes externos al núcleo familiar, así como al interior del mismo.

En el caso de Manuel, su madre indica que la condición de discapacidad no le limita para participar en actividades sociales, como cumpleaños, vacaciones, fiestas, entre otros. Se trata de brindarle la libertad necesaria para que se sienta una persona segura que pueda desarrollarse y participar de una manera igual a todas las personas.

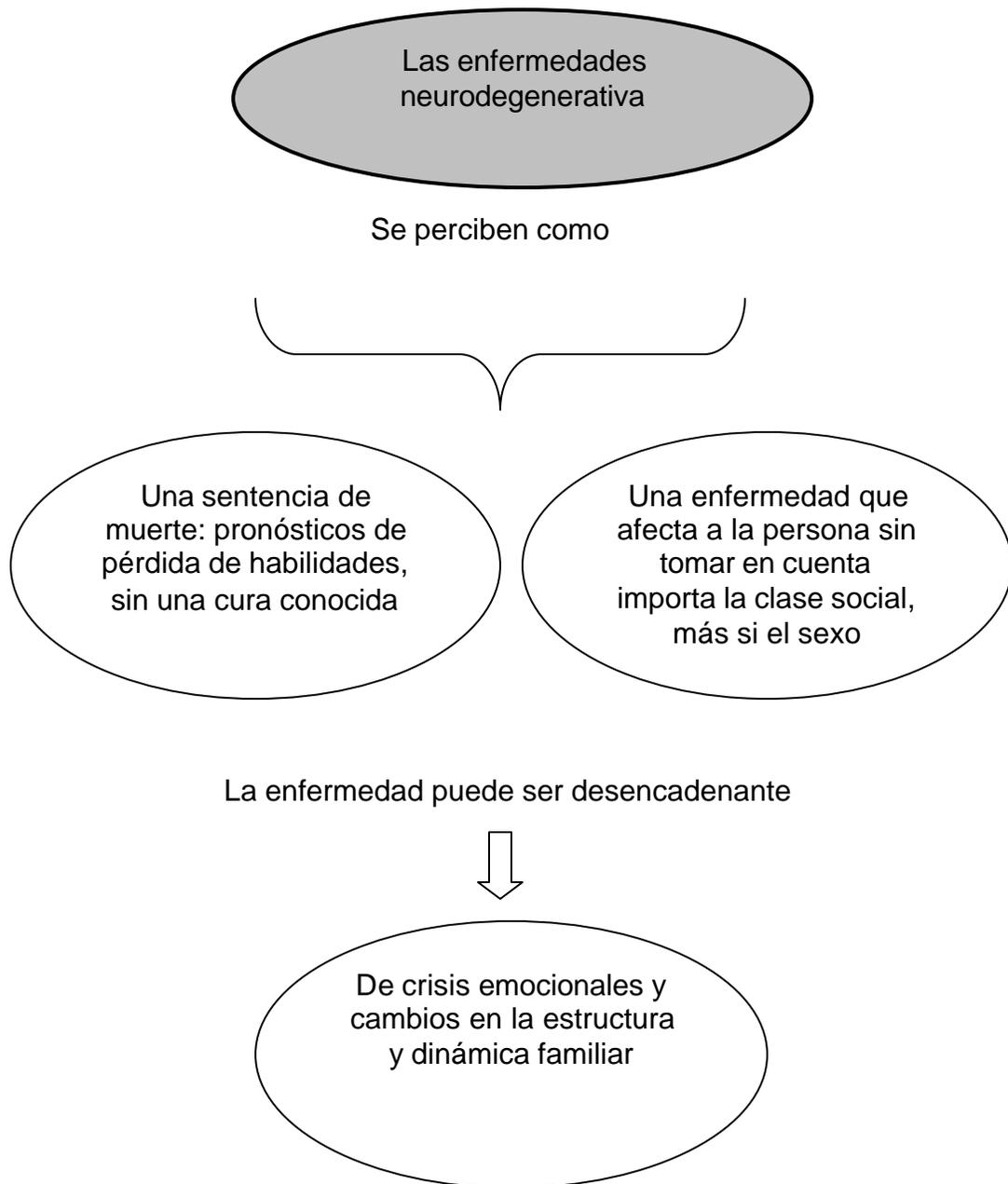
De igual manera, la discapacidad de Juan según la perspectiva de su madre no le impide realizar sus fiestas de cumpleaños y visitar a sus familiares, esto a pesar de que requiere un respirador, su familia trata de “hacer todo lo más normal posible”. Sin embargo, expresa que la frecuencia de las salidas de Juan es baja, debido a todos los requerimientos para su traslado.

Sin embargo, aunque se trate de llevar “*vidas normales*”, para estas figuras maternas y paternas es difícil considerar las enfermedades neurodegenerativas de sus hijos ya que en alguna medida pueden ser percibidas como una sentencia de muerte, en donde se presenta un pronóstico de vida y una serie de eventos progresivos de la disminución de las capacidades funcionales a nivel físico de las personas. Además que no hay una cura conocida, sin importar clase social o acceso a medicamentos. Ver esquema 4.

En el caso de Manuel, en el Hospital Nacional de Niños reafirmaron el diagnóstico y le brindaron la información necesaria, en especial la madre recuerda que le hablaron del pronóstico, haciendo referencia a la “perdida de fuerza en el músculo que lo iba a dejar sin caminar a los 10 años y que tenía un pronóstico de vida de 20 años”.

Lo más difícil a nivel emocional indica la madre fue cuando su hijo preguntó ¿si tenía algo?, ella trató de explicarle que tiene una enfermedad que le debilita los músculos, pero hasta la actualidad nunca ha sido capaz de hablar con él acerca de la expectativa de vida, “no puedo ser tan cruel con mi hijo”.

## Esquema 4: Principales percepciones acerca de las enfermedades neurodegenerativas



Fuente: Elaboración propia, 2009

Por tanto, no es solamente enfrentar como figura materna y paterna que su hijo padece una enfermedad, sino que además ésta no posee una cura y que avanzará con el tiempo, limitando algunas de sus capacidades, creando una

mayor dependencia de sus familiares u otros cuidadores. La noticia de que un hijo padece una enfermedad neurodegenerativa en definitiva puede ser una desencadenante de una crisis emocional, que requiere de apoyo profesional y que produce cambios en la estructura y dinámica familiar.

La progenitora de Sergio refiere que luego del diagnóstico y los primeros años de la enfermedad hubo diferentes reacciones dentro de su mismo núcleo familiar, las cuales desencadenaron una crisis. Manifiesta que se presentó un distanciamiento en el matrimonio hasta el divorcio, sus hijos en especial su hija abandonó el estudio para colaborar con las necesidades del hogar y de su hermano, y en general hubo un reacomodo en los roles familiares según las nuevas necesidades, las cuales se dieron por el proceso de crisis que se desarrolló.

A nivel general, estas figuras maternas y paternas refieren que la atención emocional por parte de profesionales fue facilitada en un inicio de la enfermedad desde el Hospital Nacional de Niños (HNN), aunque algunos de estos casos han sido diagnosticados en centros privados, refieren que se les brindó la referencia al HNN. Sin embargo, refieren que en la actualidad no poseen espacios formales de información o atención emocional acerca del padecimiento, que sean de acceso abierto y gratuito. Ver esquema 5.

Además, hay que considerar que según lo expresado por los padres y madres en algunos núcleos familiares hay una apertura para conversar entre los miembros acerca de la enfermedad y la discapacidad, teniendo una serie de beneficios para ellos mismos, logrando así expresar los sentimientos y apoyarse entre ellos.

Tal es el caso del núcleo familiar de Sergio, en donde su progenitora y hermanos mantienen un diálogo abierto acerca de la enfermedad y de los síntomas, específicamente produce una discapacidad “en lo motor, que hay que hacerle todo”, pero también de esta manera han aprendido a apoyarle para que él aprenda a hacer las cosas de una manera distinta a lo

esperado socialmente. Por ejemplo, la comunicación de Sergio no es oral, sino por medio de señas las cuales han sido aprendidas por su núcleo familiar y solo se logró en la comunicación y dialogo entre ellos.

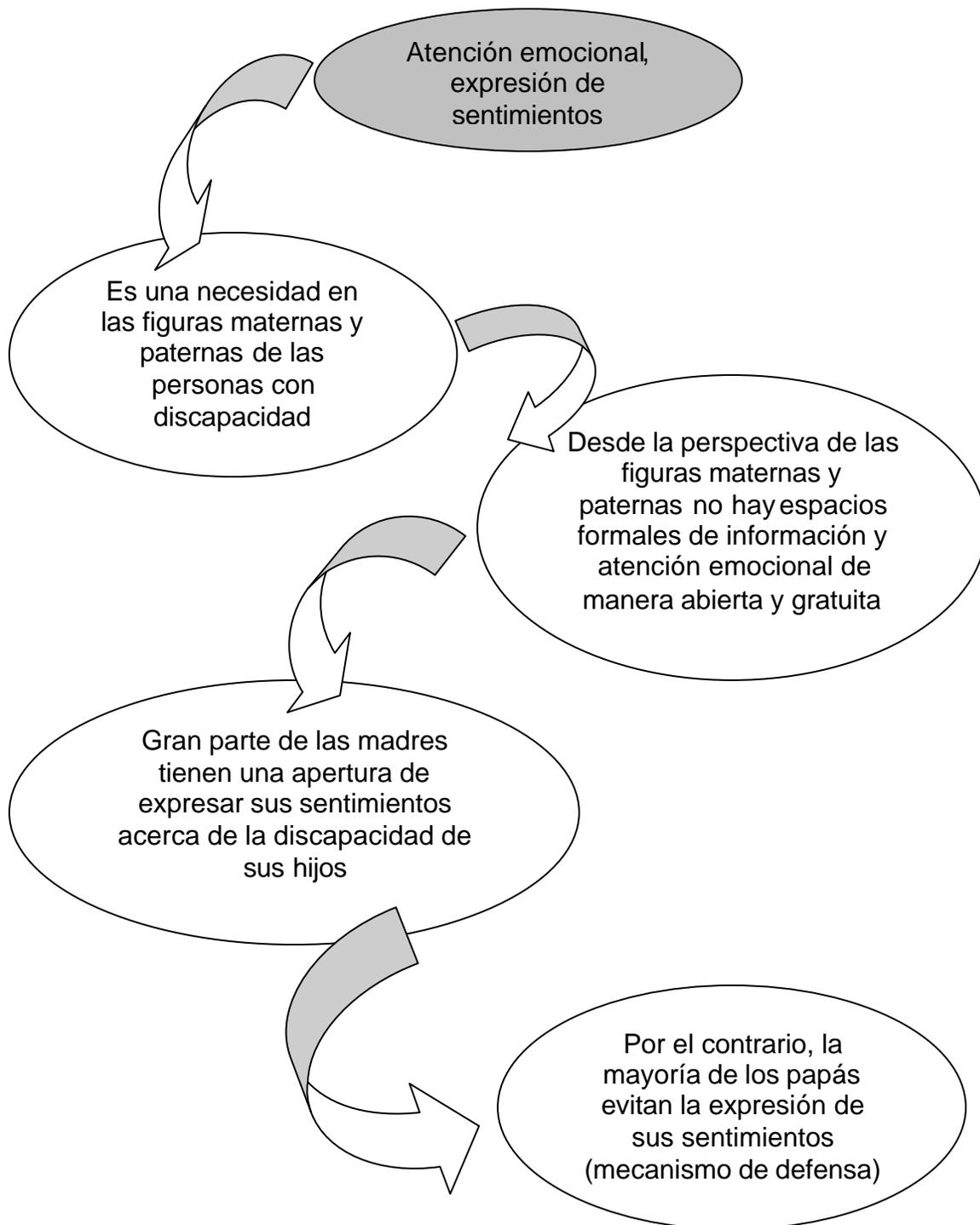
De la misma manera, el núcleo familiar de Mario tiene una apertura para hablar acerca de la discapacidad y enfermedad, inclusive tiene el contacto con otros padres de familia que poseen una condición similar para dar y recibir apoyo. Actualmente, el núcleo familiar de Mario posee contacto con otro núcleo familiar que reside en su comunidad, donde uno de sus miembros en edad adolescente posee la misma enfermedad, de esta manera comparten experiencias y preocupaciones en común.

Sin embargo, en otros núcleos familiares la conversación acerca de la enfermedad y discapacidad se evita, se puede considerar que es un mecanismo de defensa. Se concibe en ocasiones que el hecho de no comentar detalles acerca de la enfermedad evita su desarrollo y no provoca sentimientos en las personas, aunque esto pueda que tenga el efecto contrario.

En el caso de la familia de Juan, debido a la misma enfermedad degenerativa una hermana mayor falleció a la edad de 7 años, esta experiencia según su progenitora desató una crisis en su familia, pero que ha tenido efectos que se mantienen hasta la actualidad. A nivel de pareja, la madre refiere que hubo un distanciamiento que posiblemente fue causada por la negación ante la enfermedad de Juan, el papá no desea apoyo emocional aludiendo que “todo esta bien, él esta bien y no necesita de ayuda”.

Por ejemplo de lo anterior, el progenitor según la esposa evita hablar de la enfermedad y en muchas situaciones difíciles del proceso se ha mostrado a parte, “como tratando de negar la situación”. Para efectos de la presente investigación no participó el progenitor y para el trabajo con la madre se organizó espacios en donde el padre no se encontraba en casa.

## Esquema 5: La atención emocional al convivir con una persona con discapacidad



Fuente: Elaboración propia, 2009

La discapacidad que causa una enfermedad neurodegenerativa provoca una serie de sentimientos en las figuras maternas y paternas, algunos tienen una apertura para expresarlos de manera verbal, mientras que esto puede significar una dificultad marcada en otras personas, lo que no indica que no se expresen de alguna manera alterna y en otros espacios, en especial sus preocupaciones.

El tema de la discapacidad de Carlos no es un tema frecuente a nivel familiar, sin embargo en algún momento los hermanos mayores han expresados su preocupación por tener un hijo con ese padecimiento hereditario y la preferencia de no procrear por el riesgo de heredar los genes.

Sin embargo, es claro que debido a la socialización basada en las relaciones de género las mujeres-madres tienen una mayor apertura a expresar sus sentimientos de manera verbal, su expresión emocional está socialmente aceptada. En el caso de los hombres, la situación es distinta, ya que socialmente se espera que sean fuertes y eso implica no expresar sus sentimientos, además les obliga a ser el sostén de sus familias para ser buenos padres.

Es claro, que el hecho de que los padecimientos degenerativos sean hereditarios y transmitidos por la madre, como indican los estudios de la organización Medline Plus (2008), provoca en la madre una serie de sentimientos contradictorios en estas mujeres.

“Yo podría pensar que fue un milagro, él era mi tercer hijo y los demás estaban sanos” (progenitora de Carlos). La madre considera que fue un milagro de Dios y que tiene un motivo para que Carlos tenga ese padecimiento, aunque muchas veces se pregunta porque él y porque ella, “si siempre ha sido una persona de bien”.

En algún momento sintió mucha culpa, en especial al considerar que la madre es quien hereda esta enfermedad y que son en su mayoría sus hijos hombres

quienes los padecen. Siempre piensa en todo el sufrimiento que su madre y su hermano tuvieron que enfrentar.

El sentimiento de culpa es repetido por todas las madres entrevistadas, siendo una característica que se presenta en éste género, en donde saben que no fue una elección consciente por parte de ellas pero que ellas heredaron la enfermedad y que sus hijos las desarrollaron, con el conjunto de otros factores externos e internos.

Debido a la discapacidad de Oscar la mamá indica que sufre muchísimo, cuenta que “me duele mucho ver como en la escuela todos los niños corren y mi hijo no puede, y le pido a Dios mucha fuerza”. Al informarse acerca de la enfermedad y percatarse que era un asunto genético, y que la madre era quien la heredaba surgió un sentimiento de culpabilidad, sin embargo indica que a Oscar se le brinda todo el apoyo posible, como un asunto en alguna medida compensatorio.

En su totalidad indican que ese sentimiento de culpa aparece en ciertas ocasiones y que no han recibido un apoyo para trabajar este sentimiento a nivel emocional por parte de profesionales. Este en parte por una limitación de tiempo y de recursos económicos, según indican.

El sentimiento de culpa se presenta únicamente en las mujeres y no en los hombres, ya que además de ser ellas las portadoras de la enfermedad, son enseñadas socialmente a ser las “responsables de bienestar de sus hijos”, mientras que de los hombres solo se espera que velen por proveer recursos al hogar para su manutención.

Además de la culpa, evidencian la frustración como un sentimiento frecuente, en especial cuando se considera que se efectúan acciones en contra del avance de la enfermedad pero de igual manera ésta avanza. En especial estos sentimientos se dan entorno a las terapias físicas y a las actividades educativas.

La madre de Manuel expresa su sentimiento de frustración, al ver que se le brinda un apoyo para evitar el retroceso físico, sin embargo, tal como lo indican los pronósticos a la edad de los 10 años aproximadamente dejó de caminar y presenta dificultad en su motora fina. No perciben que las terapias físicas no sean las adecuadas, sin embargo se frustra al pensar que la enfermedad es más fuerte que las acciones que la familia y otras personas puedan realizar.

La progenitora de Sergio expresa que en los periodos particulares de trastorno de sueño, es muy difícil porque además de que duerme poco es más propenso a convulsionar, “a uno como madre eso le duele mucho” y piensa que a pesar de todos los esfuerzos que se hacen él no mejora nada.

Por otra parte, hay eventos que desencadenan sentimientos contradictorios en las madres, en especial los cumpleaños de sus hijos, ya que aunque éstas son una celebración social por un año más de vida de una persona, en estos casos indica un año que se acerca más a un pronóstico que no es alentador.

Aunque en su totalidad expresan tener estos sentimientos y pensamientos cada vez que sus hijos cumplen años, la madre de Carlos indica que cada cumpleaños es inevitablemente pensar que “es correr contra un pronóstico” y en esos momentos “yo misma soy mi paño de lágrimas”.

Cada cumpleaños a Oscar se le celebra y “se le da gracias a Dios”, la progenitora piensa que su hijo va a vivir muchos años, pero que “será hasta que Dios quiera”, “ojala no lo tenga que ver con mangueras como otros niños que han salido en la tele”.

Evidentemente, muchos de estos sentimientos se relacionan con las expectativas de “normalidad” de la sociedad, de esta manera, la discapacidad no está libre de

mitos y estereotipos, en donde estas personas son vistas como “pobrecitas y extrañas”.

Desde la perspectiva de la madre de Sergio, otras personas ven a su hijo como de “otro mundo, como un extraño” a veces “no quiero que ni lo vean”. En “algunas de sus citas médicas la gente lo mira extraño ya que él se auto-agrede con golpes en su cara”, en especial cuando tiene ansiedad por estar rodeado de muchas personas. Lo más difícil es que “las personas lo ven con lástima, pero nosotros tratamos de no privarlo de nada”, tratan de no darle mucha atención a las reacciones de las personas y enfrentan la situación.

Ante la condición de discapacidad de sus hijos y los mitos sociales los padres y madres pueden encontrar diversas respuestas a ese padecimiento, muchos se basan en consideraciones espirituales, aludiendo a la presencia de la enfermedad por una designación o voluntad de un ser supremo.

“La gente nos dice que es una prueba muy dura, pero nosotros lo vemos como una bendición de Dios, de haber tenido a nuestros hijos”, indica los progenitores de Mario.

De esta manera, éstos padres perciben que la discapacidad es “la voluntad de Dios”, siendo éste un núcleo familiar de base espiritual y cristiano. Es una condición que fue aceptada por la familia y además indican que la clave es “no quejarse y dar gracias a Dios”.

Inclusive basados en voluntad de un ser supremo y en la sensibilidad del ser humano, hay eventos a nivel social que están destinados a la ayuda y apoyo a las personas con discapacidad, en especial de los niños, fomentando en muchos casos la imagen de estas personas como “pobrecitas”. En su totalidad las figuras maternas y paternas indican que es muy duro enfrenar este tipo de estereotipos,

ya que en su mayoría refuerzan la idea de personas totalmente dependientes de sus familiares y de la sociedad.

Si bien es cierto, la persona con discapacidad necesita de apoyo para realizar ciertas actividades, también se le debe apoyar para que sea lo más independiente posible en las actividades diarias. En los hogares estos niños requieren apoyo para la higiene personal, la alimentación, movilización, toma de medicamentos, entre otros. Como proponen Badilla, Herrera y Vargas (2002) se plantea desde el Paradigma de la autonomía personal un cambio de visión en donde las personas con discapacidad tengan los medios para modificar y llevar a cabo su propia vida.

Por tanto, a estas personas se les pueden apoyar en todas las áreas en las que son “funcionales” para que sean lo mas independiente posible.

Por ejemplo en el caso de Oscar en prepararse y efectuar las pruebas académicas. “Se hace un esfuerzo para que sea lo más independiente posible en las actividades diarias, pero en especial en el estudio, en las tareas, es un estudiante destacado, con buenas notas”.

Como indica Cazar (2005) se pretende eliminar la dependencia de las personas y lograr una participación en igualdad de condiciones en la vida de sus comunidades. En los mismos centros educativos a los que asisten estas personas con una discapacidad han tenido los compañeros que aprenden a apoyar a estas personas en las actividades cotidianas.

En el caso de Oscar, según referencias de su madre, su grupo de pares son un apoyo para el desarrollo en el centro educativo, sus amigos han aprendido a colaborar, desde actividades como movilizar sus materiales de un aula a la otra, hasta el préstamo de la materia que requiere, pero como indicó anteriormente se le fomenta para su preparación independiente.

El apoyo a una persona con discapacidad puede ser confundido con la sobreprotección de los familiares, amigos, allegados, entre otros. Evidentemente dentro de los núcleos familiares hay personas al total cuidado de estos niños o jóvenes, especialmente las madres o las hermanas mayores o menores de edad.

La madre de Carlos indica que por la discapacidad que padece “todo mi tiempo es para él”, en los periodos que ha estado internado, solo se dedica a su cuidado las 24 horas del día. La relación es de confianza con la mamá, en especial para la higiene personal, la alimentación; según se indica no le gusta que su papá participe en su cuidado o asistencia diaria; “yo solo le pido a Dios fuerza y ánimo para verlo a él”.

Oscar, por su parte le gusta recibir asistencia de la hermana y la mamá, ya que les tiene más confianza para solicitar ayuda para alimentarse, cambiarse de posición, entre otros.

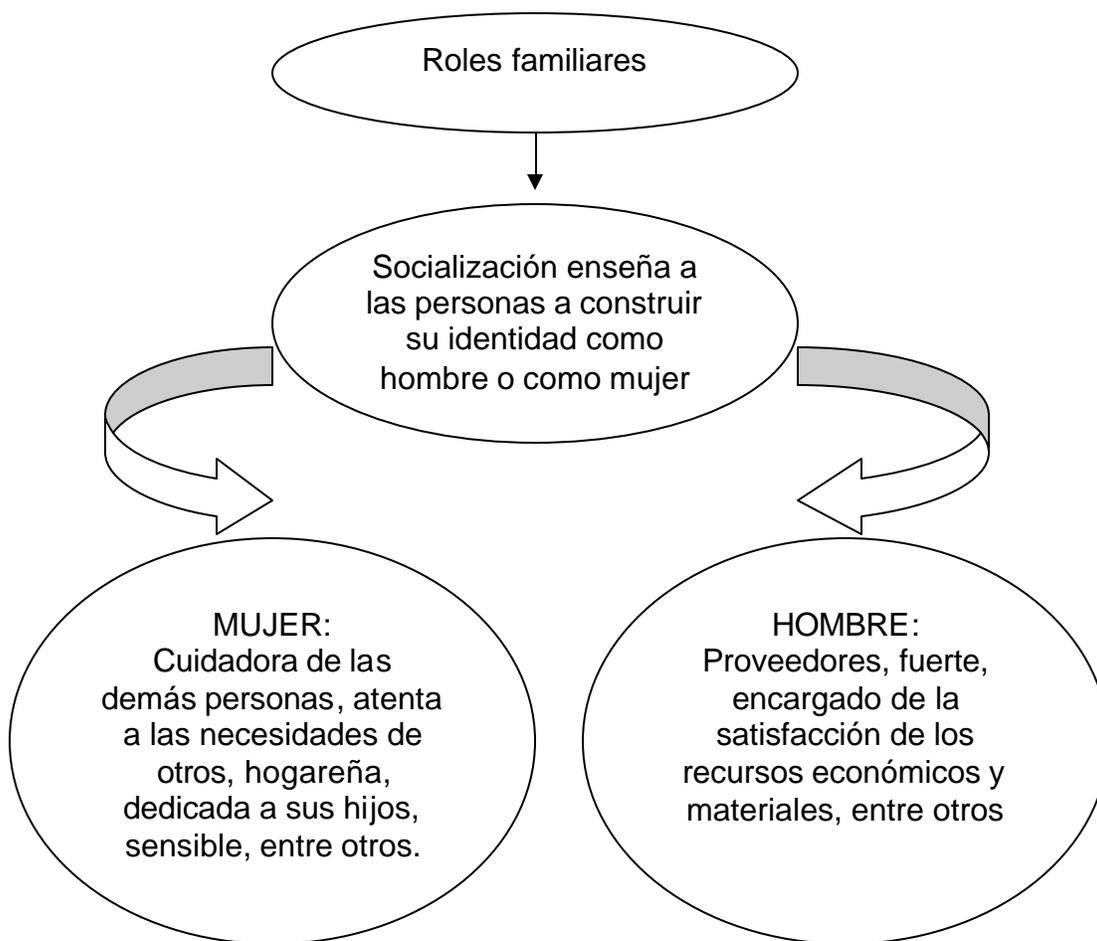
Lo anterior está relacionada con los roles de cuidadores-proveedores que se desarrollan en el hogar, ver esquema 6. Las madres se están encargando del cuidado de los niños y de las actividades del hogar como ama de casa; mientras que por lo general los padres se encargan de proveer los recursos económicos del hogar para cubrir las necesidades materiales.

Desde la socialización a las niñas se les inculca a dedicarse al cuidado de otros a ser amas de casa y esposas fieles. Por tanto, estas ideas se encuentran manifiestas en la “responsabilidad de cuidado y atención” que tienen estas madres frente a sus núcleos familiares y en especial con sus hijos con discapacidad. El cuidado de sus hijos incluye la asistencia en las actividades diarias, así como los oficios domésticos del hogar, siendo este un trabajo no remunerado que se efectúa por más de ocho horas diarias.

Por su parte, los hombres aprenden a ser los proveedores del hogar, por tanto se desarrollan fuera del núcleo familiar en actividades productivas remuneradas, con

el fin de hacerse cargo de la manutención del hogar. Desde niños los juegos se relacionan con su desarrollo profesional o técnico, al hacer alusión a ser “doctores, bomberos, carpinteros, científicos, entre otros”.

**Esquema 6: Los roles en los núcleos familiares con un miembro con discapacidad, desde la perspectiva de género**



Fuente: Elaboración propia, 2009

Por tanto, los roles desarrollados son aprendidos por el proceso de socialización, de la mujer se puede esperar que sea una madre cuidadora y atenta a las necesidades de los miembros familiares, sin embargo del hombre se puede esperar que sea un proveedor que satisface las necesidades con los recursos económicos y materiales.

En algunos casos el progenitor no reside en la misma vivienda que el niño con discapacidad, pero tal como el papá de Sergio cumple con un apoyo económico mensual aun cuando se encuentra distanciado y posee su propio núcleo familiar.

En el caso del núcleo familiar de Mario, la rutina diaria se compara a un estilo de vida de una familia nuclear tradicional, en donde el papá es quien provee el dinero al hogar por medio de su actividad productiva y la madre se encarga de las labores del hogar como ama de casa. Ambos progenitores inician sus labores a las 5:45 am, el padre se alista para ir a trabajar, mientras la madre se encarga del desayuno y de preparar el almuerzo para su esposo. Debido a la división de roles en el hogar la madre se encarga desde asistir en la higiene personal a Mario hasta su alimentación y toma de medicamentos.

De una manera similar se puede describir la cotidianidad de la familia de Manuel en donde el papá como proveedor económico y la mamá es quien se encarga de los oficios del hogar, así como del cuidado y asistencia de Manuel. El progenitor se encuentra por periodos fuera del hogar (desde semanas hasta meses), esto debido a su trabajo como guía turístico. Mama y Manuel pasan gran tiempo en terapias caseras que han aprendido, por ejemplo jugar con bolinchas, dibujar, jugar cartas. Realizan todas aquellas actividades que fomentan el desarrollo de la motora fina. Además realizan caminatas por la comunidad, en especial para asistir al centro educativo y hacer “mandados”.

Por otra parte, en otros núcleos familiares, la progenitora cumple con ambos roles, tanto de cuidadora como de proveedora de los recursos. Aun cuando se desarrollaron estrategias para mantener el núcleo familiar unido.

En el caso de Oscar los padres estaban separados y en el momento del diagnóstico y debido a la enfermedad intentaron establecer nuevamente la

relación de pareja, sin embargo luego de 4 años se separaron nuevamente. Actualmente, ella cumple con ambos roles (cuidadora-proveedora), aun cuando en algunas ocasiones esporádicas recibe algún apoyo de tipo económico de su expareja.

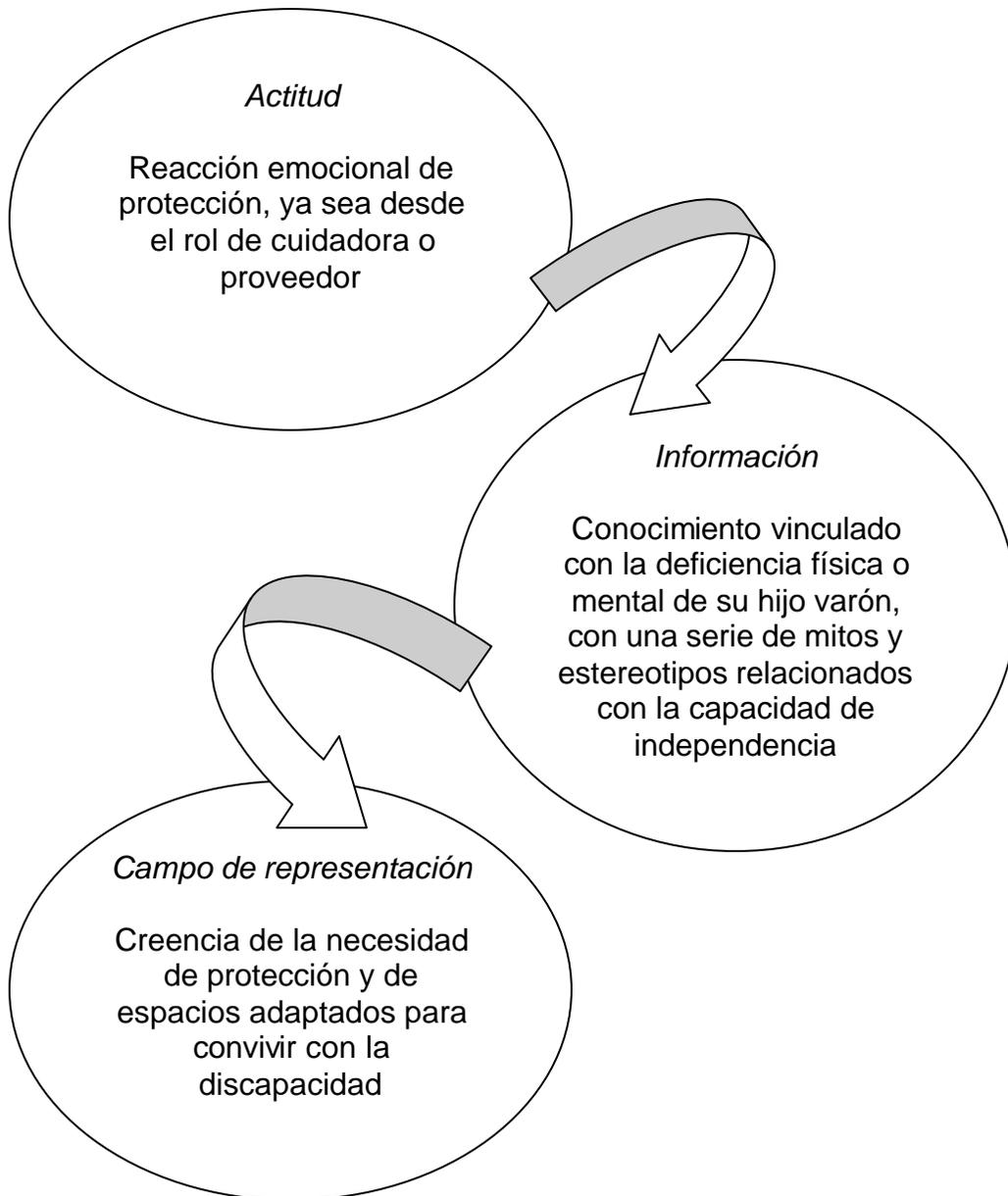
Estas mamás están al cuidado de sus hijos las 24 horas al día, inclusive causando trastornos del sueño o de la alimentación, entre otras actividades diarias de las personas.

En el caso de Juan su progenitora se levanta de 2 a 3 veces durante la noche, a realizar actividades como: botar agua del respirador, cambiar a Juan de postura, entre otros. Por su parte, el progenitor trabaja en un horario de 5:00 pm a 12: 00 mn, por tanto descansa y duerme parte del día.

En el caso del núcleo familiar de Sergio, la cotidianidad familiar esta mediada por los trastornos de sueño que posee debido a su discapacidad, ya que duerme de 1 a 2 horas cada noche, esto por un periodo de 15 días aproximadamente, sin embargo a veces se estabiliza y duerme durante periodos más extensos, pero nunca de 8 horas. Por ello, se deben turnar para el cuidado de Sergio durante estas horas de vigilia. Lo anterior indica que se levantan a horas distintas. En el día la mamá se desempeña en los oficios domésticos por horas en dos casas y la hermana se encarga de los oficios domésticos de su propio hogar y de cuidado de Sergio, que incluye: higiene personal, alimentación, toma de medicamentos, entre otros aspectos. En las noches se dividen las funciones y los lapsos de descanso.

Esta forma de convivir con la condición de discapacidad según el desempeño de los roles puede permitir vislumbrar las dimensiones de las representaciones sociales en este sentido según la perspectiva de las figuras maternas y paternas, las mismas se presentan en el esquema 7.

**Esquema 7: Dimensiones de las representaciones sociales de la discapacidad desde las figuras maternas y paternas, desde el desempeño de roles**



Fuente: Elaboración propia, 2009

Es de esta manera que se puede afirmar que son figuras maternas que están pendiente de sus hijos, las madres indican que están les dedican casi las 24 horas del día, una de ellas inclusive duerme al lado de su hijo por cualquier

evento de emergencia que se pueda presentar, siendo una característica de una actitud sobre-protectora.

“Yo conozco muy bien a mi hijo” indica la progenitora de Carlos, cuando él tiene alguna complicación de salud la madre indica que puede identificar cuando es una emergencia. Este núcleo familiar no posee un plan de emergencia, pero las veces que ha tenido complicaciones de salud la madre es quien asiste a la atención médica de inmediato.

Es evidente que hay eventos significativos que pueden ser una emergencia para los grupos familiares con un miembro con discapacidad, pero viven y enfrentan esta situación de una manera distinta y particular.

Por ejemplo, un terremoto hace que las personas busquen lugares seguros para ubicarse, hay quienes tienen planes de emergencia (aunque sea informales) para este tipo de eventos. Sin embargo, para los padres y madres de niños con enfermedades neurodegenerativas que le causan una discapacidad física que impide su movilidad, deben considerar este aspecto e incluir en los planes para proteger a sus hijos.

Sin embargo, las emergencias en estos núcleos familiares están muy vinculadas con los cambios en el estado de salud y en algunos casos con las hospitalizaciones frecuentes. Como parte de los planes familiares se encuentran el traslado de estos niños en una posible emergencia en donde se requiera de la atención médica inmediata.

Algunos de estos niños en especial los que poseen las distrofias musculares avanzadas, sus órganos vitales comienzan a presentar dificultades en su funcionamiento, las cuales pueden significar una emergencia en el momento menos esperado.

Según expresa la madre de Juan, quien tiene apoyo de un respirador indica que cuando no hay electricidad, para ellos es una emergencia y deben buscar ayuda de otros familiares para ubicar al niño y garantizar el funcionamiento de la máquina.

Las emergencias que son causadas por caídas son comunes, en especial considerando que muchos de los espacios que estos niños utilizan no están adecuados a sus necesidades especiales, por ejemplo escaleras o rampas con una inclinación muy elevada.

En el caso de Oscar, su vivienda es de dos plantas y posee una inclinación considerable en la entrada de la casa, además es un niño que se moviliza en silla de ruedas, indudablemente la madre piensa que en una emergencia ella debe movilizar a su hijo, con estas condiciones estructurales. Un día movilizándolo a éste niño tuvo una caída en las escaleras y el niño se quebró la nariz.

Es evidente que los núcleos familiares con un miembro con discapacidad suelen tener eventos que no son tan inesperados, sino que podrían ser esperados y para los cuales cada familia tiene un plan, unos más estructurados que otros, pero evidentemente son una respuesta ante las situaciones que se presentan con una condición especial como la discapacidad.

La condición de discapacidad requiere de una preparación particular, inclusive en el desarrollo de terapias para la “funcionalidad” de éstas personas, como es el caso de las terapias físicas.

Muchas personas realizan actividades físicas con la motivación para bajar de peso y ser más atractivos, otras lo hacen para mantener un buen estado de salud. Lo que es cierto es que la actividad física para las personas con una discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa es una necesidad fundamental.

En el caso de la distrofia muscular se requiere de terapias de ejercicios físicos que ayuden a la movilidad de los músculos y que apoyen su funcionamiento.

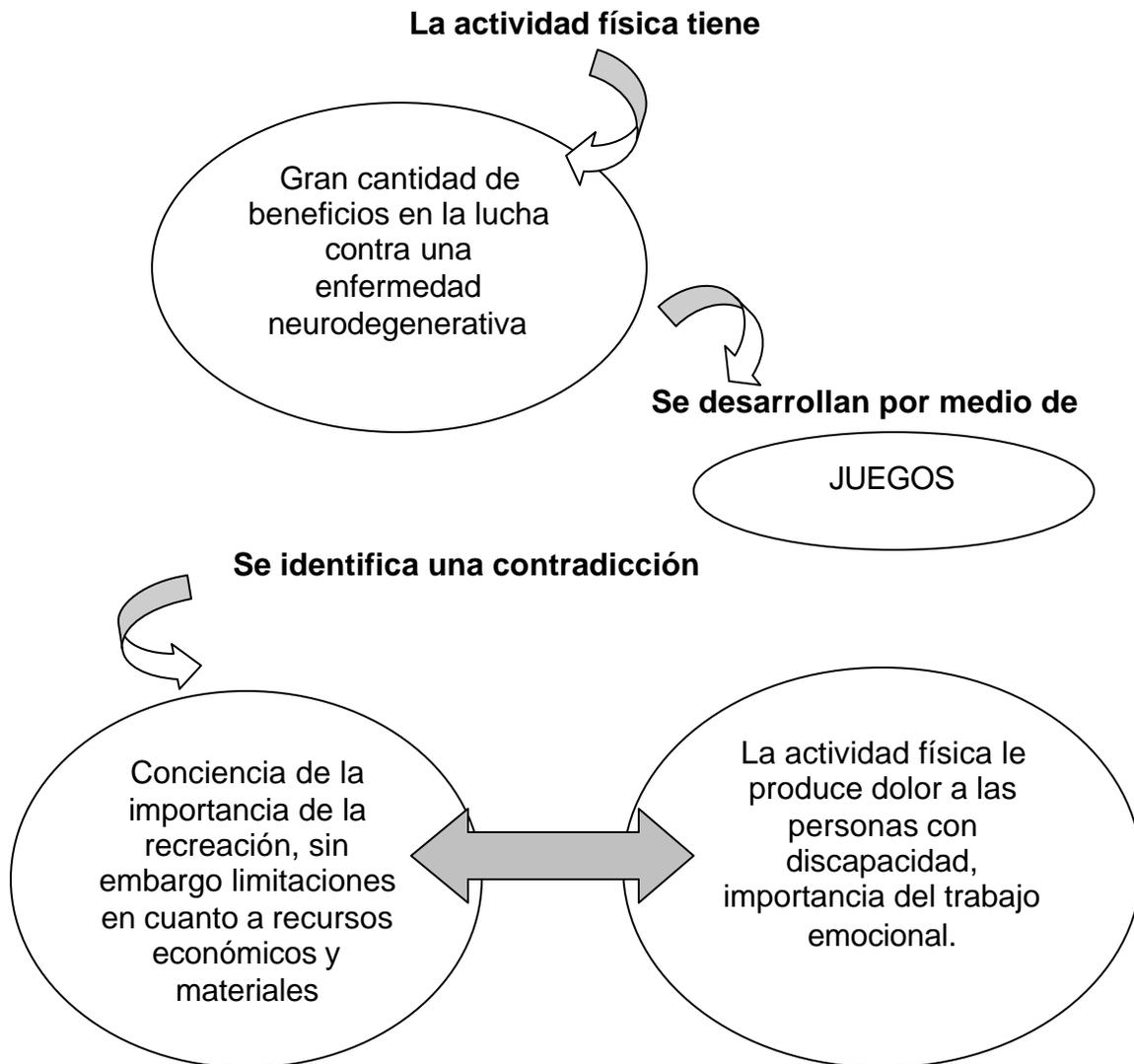
El ejercicio físico produce una sensación gratificante en las personas, libera endorfinas que producen esa sensación, sin embargo para muchos de estos niños esta actividad es muy dolorosa. En la terapia física estos niños requieren del apoyo de los profesionales, cada ejercicio es conducido, además de la participación de la familia, de esta manera luego ellos mismos pueden orientar las actividades físicas que realizan, o se pueden compartir como una actividad familiar.

Sin embargo, ¿cómo comprende un niño que los ejercicios que tanto dolor le producen son buenos para su salud?, se debe trabajar no solo la actividad física sino también la parte emocional.

Muchas de las actividades físicas se desarrollan como parte de un juego, incluyendo la diversión, se pueden utilizar bolas inflables, colchonetas, canchas improvisadas, entre otros, esto con el fin de evitar concentración en el dolor luego de movimientos repetitivos.

La recreación en estos niños es fundamental, en especial cuando se requiere de mantenerlos lo mas activos posibles, ver esquema 8. En la niñez el juego tiene un papel muy importante en el desarrollo y recreación de las personas, éste incentiva la creatividad humana. Sin embargo, algunas de estas actividades dependen de las implicaciones de la discapacidad, como es el caso de la movilidad y de la capacidad de las persona de encontrar formas alternas de jugar.

## Esquema 8: La discapacidad, las actividades físicas y la recreación



Fuente: Elaboración propia, 2009

Por otra parte, juegos como el play station son muy utilizados, en la totalidad de las familias entrevistadas éstos niños tiene uno. Lo anterior se explica básicamente por dos motivos, primeramente es un juego que está de “moda” entre este grupo poblacional, pero a la vez es un equipo que permite a cualquier persona, conducir carros, construir viviendas y familias, tener aventuras, entre otras actividades.

Es decir, el play station por medio de sus juegos les permiten a las personas realizar algunas actividades que en alguna medida no poseen a su alcance, en ese momento dado. Es el caso de un niño con una discapacidad física a nivel de sus extremidades inferiores, un juego de este tipo le permitiría participar de un partido de futbol, manejando el movimiento de sus piernas.

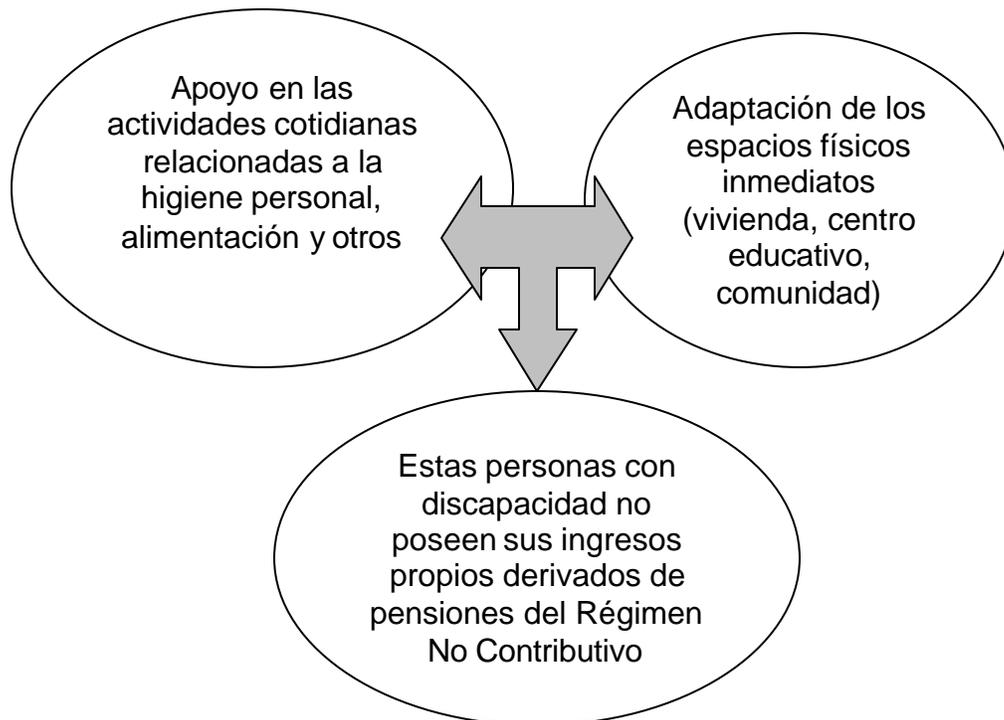
Otros juegos de aventura y de acción les permiten a estos niños tener el control total sobre el cuerpo. Hay quienes tienen la preferencia por aquellos juegos que implican una completa actividad mental, como es la memoria, el dominó y las cartas, esto aunque los movimientos puedan ser torpes, es una actividad que en apariencia se disfruta y es un esfuerzo en contra de la distrofia.

Juan disfruta mucho de jugar memoria, dominó y cartas, teniendo muchos beneficios para su desarrollo mental. Por su parte, la mamá de Manuel refiere que estas actividades han tenido grandes impactos en la salud de su hijo y evitan los efectos negativos de la enfermedad que se padece.

Tomando en cuenta no solo la salud de estos niños sino la calidad de vida en general, es que la atención para estas personas debe ser diferenciada y especializada para cada una de sus necesidades, además tomar en cuenta cuales son limitaciones y capacidades particulares. Ver esquema 9.

Las necesidades de estas personas en gran medida son muy similares, luego de un proceso de reflexión se puede afirmar que hay dos necesidades imperantes en la totalidad de las familias incluidas en el estudio. Primeramente la necesidad de estos niños de contar con la asistencia diaria en actividades como la higiene personal, la alimentación, toma de medicamentos, entre otros. Así como, la adaptación de los espacios para permitir el desarrollo pleno de estas personas.

## Esquema 9: Principales necesidades de las personas con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa



Fuente: Elaboración propia, 2009

Como indican Badilla, Herrera y Vargas (2002) el problema no radica en la discapacidad de la persona sino que se vincula con las condiciones del ambiente y del contexto.

No solamente en espacios sociales como centros comerciales y sus parqueos, sino más que todo aquellos que están más al contacto con estas personas, como sus hogares, centros educativos y comunidades. En su totalidad expresan la necesidad de contar con vivienda adaptadas, con rampas, baños cómodos, puertas extensas entre otros.

En el caso del núcleo familiar de Mario, ante la discapacidad de sus hijos, estos progenitores decidieron adaptar su vivienda a las necesidades especiales y requeridas; aunque el ingreso económico fuera limitado

lograron poco a poco realizar dichas adaptaciones para mejorar la calidad de vida de su familia.

En las viviendas se desearían muchas adaptaciones especiales así como apoyos para la movilidad y descanso de ellos como sillas de ruedas adaptadas y camas ortopédicas. Sin embargo estos apoyos son muy costosos y las condiciones socioeconómicas de las familias no pueden suplir estas necesidades.

Además, considerando que estos niños no poseen ingresos propios por medio de una pensión u otra transferencia económica. Algunos de estos núcleos familiares están compuestos por un ingreso económico o máximo dos, muchos son derivados del sector informal, en especial los que son desempeñados por las mujeres.

Según las políticas nacionales, se brinda apoyo económico a diferentes personas que poseen alguna necesidad especial y no cuentan con los recursos necesarios, en algunos casos debido a una enfermedad o una discapacidad.

En el caso de las personas que poseen una discapacidad como la parálisis cerebral, éstas reciben un apoyo económico para su manutención, el cual se materializa por medio de una pensión. Sin embargo, en el caso de padecer de una enfermedad neurodegenerativa se deben realizar las gestiones necesarias y ser calificado como un núcleo familiar en pobreza para recibir el apoyo de una pensión No Contributiva.

Aun cuando se indica según estos núcleos familiares que con la Ley 7600 las condiciones han mejorado, en especial en sitios grandes como centros comerciales, sin embargo no existe una conciencia de respeto a nivel de la sociedad, ya que no se respetan los espacios preferenciales, entre otros.

A nivel general, para los niños que asisten a la educación de sus comunidades es difícil cuando las aceras no se encuentran en buen estado y no poseen rampas.

O por lo contrario cuando hay rampas en los colegios o escuelas pero no son adaptadas a las necesidades especiales de estos niños, ya que son muy inclinadas y representan un riesgo.

En los centros educativos, en alguna medida estos padres indican que han tenido dificultades en la aplicación de las adecuaciones curriculares.

De igual manera, el transporte adaptado significa otra necesidad de estas personas, por ejemplo estas madres indican que los buses de las comunidades no son aptos para transportar niños en sillas de ruedas, además que no se respetan los espacios preferenciales, haciendo que se tomen medidas alternas y más costosas.

Como es el caso de Carlos quien se traslada al centro educativo diariamente en taxi, porque los buses de su comunidad no se encuentran adaptados, sin embargo el costo económico es elevado, según referencias.

Gran parte de las necesidades de las personas con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa depende de la conciencia de la sociedad acerca de la particularidad de esta condición humana y de sus requerimientos. Para su desarrollo requieren de un apoyo en la adecuación de los espacios pero a la vez el apoyo para su autonomía personal.

## **6.2 La condición de discapacidad desde la perspectiva del equipo de profesionales del Centro de Atención Integral de Goicoechea**

Las carreras profesionales y los oficios son elegidos por las personas por una mezcla de motivos, tanto personales o individuales como externos. En alguna medida hay una influencia de otros familiares, amistades, o personajes significativos en las primeras etapas de la vida, entre otros, quienes pueden incidir directa o indirectamente en las decisiones.

La elección del oficio o profesión podría darse por la “vocación”, la cual se encuentra mediada por las expectativas propias en cuanto a su proyecto de vida y capacidades personales. Esta vocación se puede identificar según los gustos y cualidades de las personas, las cuales están presentes desde la niñez, aunque la decisión de una profesión pueda presentarse en los años posteriores.

Cada profesión requiere de la preparación para enfrentar diversas situaciones, lo cual incluye formar y reconstruir las representaciones sociales que se poseen acerca de los objetos. Estas se encuentran en constante movimiento de reconstrucción y se fortalece según las experiencias diarias, entre otros procesos sociales. Se debe tomar en cuenta como propone Pérez (2007) en donde por medio de la memoria colectiva se transmite todo un arsenal cultural determinante de las representaciones sociales.

Por tanto es claro, que estas representaciones sociales acerca de la discapacidad dependen tanto de las vivencias propias o experiencias personales, de la preparación universitaria, de las intervenciones profesionales diarias, entre otros aspectos como el arsenal cultural; ver esquema 10. Además, se podrían decir que según el área de especialización así tendrá algunos énfasis.

## Esquema 10: Construcción de las representaciones sociales por parte del equipo PAPEN

La construcción de las representaciones sociales se da por medio de los siguientes componentes



Fuente: Elaboración propia, 2009

Los y las profesionales del Centro de Atención Integral de Goicoechea trabajan diariamente con la condición de discapacidad, esto desde diferentes áreas como la docencia, la terapia física, la terapia ocupacional, entre otros. Por tanto individual y grupalmente hay una serie de representaciones sociales acerca de la condición de discapacidad la cual incide en sus labores cotidianas con los niños y jóvenes, así como con las familias.

Es claro que la discapacidad de estos niños con enfermedades como *distrofia muscular Duchenne*, *neuropatía periférica* y *esclerosis tuberosa* se puede identificar de la siguiente manera, ver tabla 15.

**Tabla 15**

**Categorías y especificaciones de la condición de discapacidad causada por enfermedades como *distrofia muscular Duchenne*, *neuropatía periférica* y *esclerosis tuberosa***

<b>Categoría</b>	<b>Especificaciones</b>
Origen, causa o momento de aparición	<i>Congénita</i> , son enfermedades hereditarias, aunque los primeros síntomas aparecen lentamente en los primeros años de vida.
Visibilidad	Es una discapacidad <i>manifiesta o visible</i> cuando aparecen los síntomas, en especial la debilidad de los músculos, la dificultad o ausencia de la marcha. En el caso de la esclerosis tuberosa las deformidades pueden presentarse en la cabeza.
Evolución	<i>Progresiva o degenerativa</i>
Consecuencias	Mayoritariamente afecta a <i>nivel físico</i> , sin embargo en algunos casos como quienes padecen de esclerosis tuberosa las consecuencias de su padecimiento también se presentan a <i>nivel intelectual</i> .

Fuente: Elaboración propia, clasificación tomada de Ballester y Vega (2001)

De esta manera, la discapacidad causada por estas enfermedades tiene ciertas especificaciones particulares, las cuales requieren de un apoyo por parte de los profesionales, en especial por el carácter degenerativo y las consecuencias que produce.

Según el equipo profesional del Programa de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas (PAPEN), la discapacidad puede hacer referencia a una “deficiencia sensorial o mental, que afecta a las personas y sus familias”. Sin embargo, “la misma sociedad puede provocar o causar esa discapacidad, en especial al no brindar los apoyos necesarios para el desarrollo de estas personas”.

Cuando solo están las “buenas intenciones” de adaptar los espacios sociales como los centros educativos, las aceras, los transportes, pero las acciones no son concretas éstas son actos de negligencia institucional y de falta de conciencia en la sociedad.

Según el equipo es frecuente tener que hacer intervenciones en las instituciones educativas con recomendaciones acerca de la infraestructura y adecuaciones curriculares, estas acciones son parte del apoyo que estos niños y jóvenes, así como sus familias requieren. Como indica Arias (2006) desde su experiencia personal como una persona con la condición de discapacidad las adecuaciones curriculares en el país no son efectivas realmente en su práctica, en parte por la poca anuencia de algunos centros educativos.

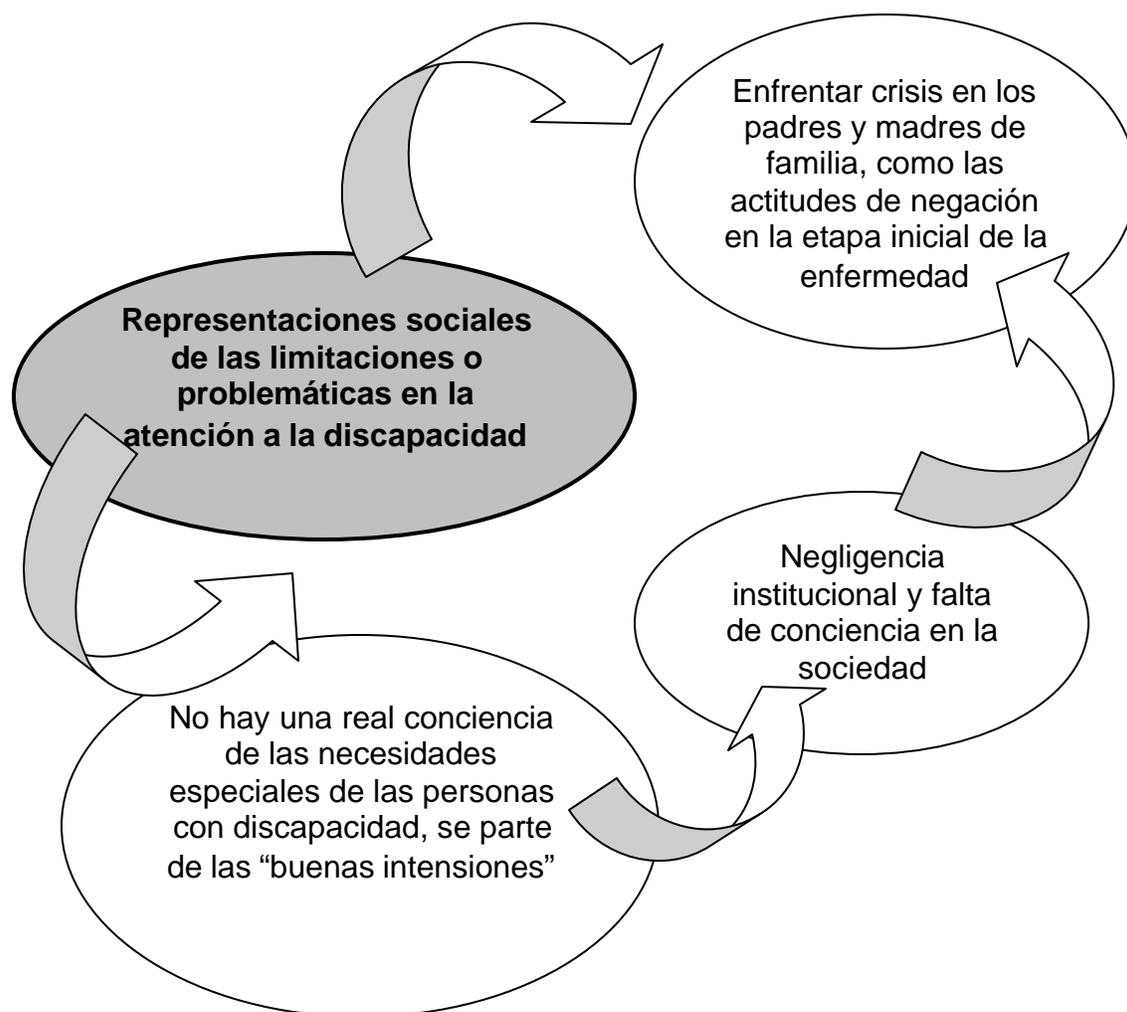
Por otra parte, según la etapa de la enfermedad que se esté atravesando, los apoyos requeridos son distintos, según consideraciones del equipo PAPEN, la discapacidad puede presentar una “etapa inicial de negación” en especial en las figuras maternas y paternas, ya que quienes lo padece en un inicio no poseen una conciencia clara debido a su edad (2 o 3 años aproximadamente).

Para estos núcleos familiares desde la perspectiva del PAPEN, la discapacidad de sus hijos presentan una “mayor severidad de aceptación, debido al carácter progresivo de las enfermedades que padecen”.

Es claro que la atención de estas enfermedades y la discapacidad que provoca es diferente a otras discapacidades, primeramente por su condición progresiva, pero

también porque en su mayoría poseen sus capacidades mentales en buen estado. En alguna medida se pueden manejar como una discapacidad de tipo motor, en donde se debe dar un mayor énfasis en la intervención de dicha área para actuar sobre el retroceso. Ver esquema 11.

**Esquema 11: Las limitaciones o problemáticas en la atención a las personas con discapacidad, desde la perspectiva del grupo profesional PAPEN**



Fuente: Elaboración Propia, 2009

La representaciones de discapacidad del PAPEN hace referencia a la limitación física o mental de manera progresiva, por tanto se debe aprender “desde lo cotidiano a mejorar la calidad de vida de estas personas”, brindando todas las herramientas posibles en este sentido, desde la intervención profesional de cada una de sus áreas de atención.

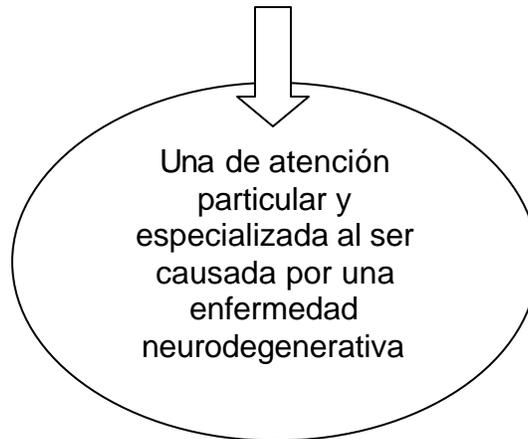
Por ejemplo, desde el área ocupacional, se procura brindar todas las herramientas posibles para que estas personas aprendan acerca de las actividades cotidianas como alimentarse.

En este sentido, desde el Centro de Atención Integral se brinda diversos servicios complementarios para cubrir la mayor cantidad de áreas posibles, entre ellas terapia física y ocupacional, sociología, psicología, docencia, medicina, alimentación y terapia de lenguaje. Por tanto, los servicios son “educativos y complementarios” en la búsqueda de la calidad de vida, por medio de la “felicidad de los niños”.

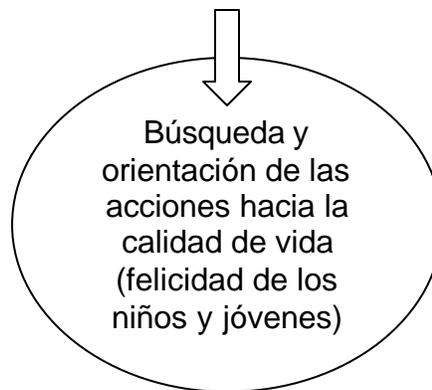
Dicha actitud de la búsqueda de un *“ideal de felicidad basado en la calidad de vida”*, responde la función justificadora y de orientación de las representaciones sociales, en donde como expone Perera (1999, citado por Pérez, 2007) las ideas justifican un comportamiento o acción. Además. Estas representaciones guían los comportamientos y las prácticas. Intervienen directamente en la definición de la finalidad de una situación. Ver esquema 12.

## Esquema 12: La atención a las personas con discapacidad desde el Centro de Atención Integral de Goicoechea

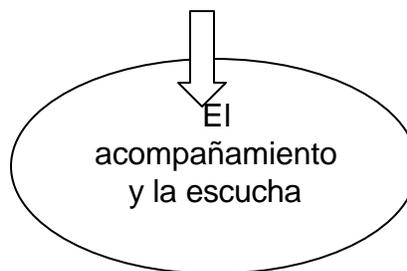
La atención a la discapacidad requiere de



Hay un fin primordial



Tiene como punto de partida



Fuente: Elaboración propia, 2009

Es así como, el equipo PAPEN hace referencia a la calidad de vida como “la búsqueda de momentos de felicidad para estos niños”, acompañado de un soporte tanto físico como emocional, tanto de los niños y jóvenes como de sus familias. Indican que el “principal apoyo es la orientación y el acompañamiento”, inclusive con visiones hacia un vínculo estrecho con las familias, “se pasa a ser parte importante de las familias”.

Según la perspectiva del equipo PAPEN, las familias de los niños y jóvenes con discapacidad poseen ciertas características similares, primeramente se indica que en su mayoría poseen una condición socioeconómica baja, con necesidades económicas significativas, según los apoyos que requieren las personas con discapacidad.

El equipo destaca que la atención de las personas con discapacidad “es muy costosa económicamente”, ya que se tienen que asumir los gastos de medicamentos, citas médicas, transportes adaptados, apoyos ortopédicos como férulas, sillas de ruedas, camas especiales, entre otros. Además en su mayoría las familias solo poseen un ingreso económico en el hogar, el cual debe cubrir todas las necesidades del hogar, así como de las necesidades especiales de los niños con enfermedades neurodegenerativas.

Por otra, se describe “la desintegración familiar” como una característica similar, ya que luego de un diagnóstico de una enfermedad degenerativa se desencadenan crisis a nivel familiar, las cuales pueden provocar rupturas de los núcleos inmediatos, además intensifican los roles de cuidadora y proveedor. Sin embargo, se debe recordar como indica Febrer (2003) la importancia de la participación familiar, aun cuando hay un cambio de roles y de la situación familiar en general.

En este sentido, el equipo PAPEN coincide que cuando hay una ruptura de la pareja de progenitores, la madre es quien se encarga del cuidado del niño

en el hogar y el padre es quien generalmente sale del hogar. Sin embargo, cumple en su mayoría con el papel de proveedor, más que de cuidador.

De esta manera, indican que muchas de estas madres “están cargadas” desempeñando ambos roles (cuidadora- proveedora), esto en gran medida producto del proceso de socialización que enseña los roles de la mujer vinculados al servicio de otros miembros de su núcleo familiar.

Además, se indica que muchas de estos núcleos familiares han pasado momentos muy difíciles y en ocasiones denotan sentimientos como tristeza o angustia, en especial cuando se identifican retrocesos en las capacidades de sus hijos.

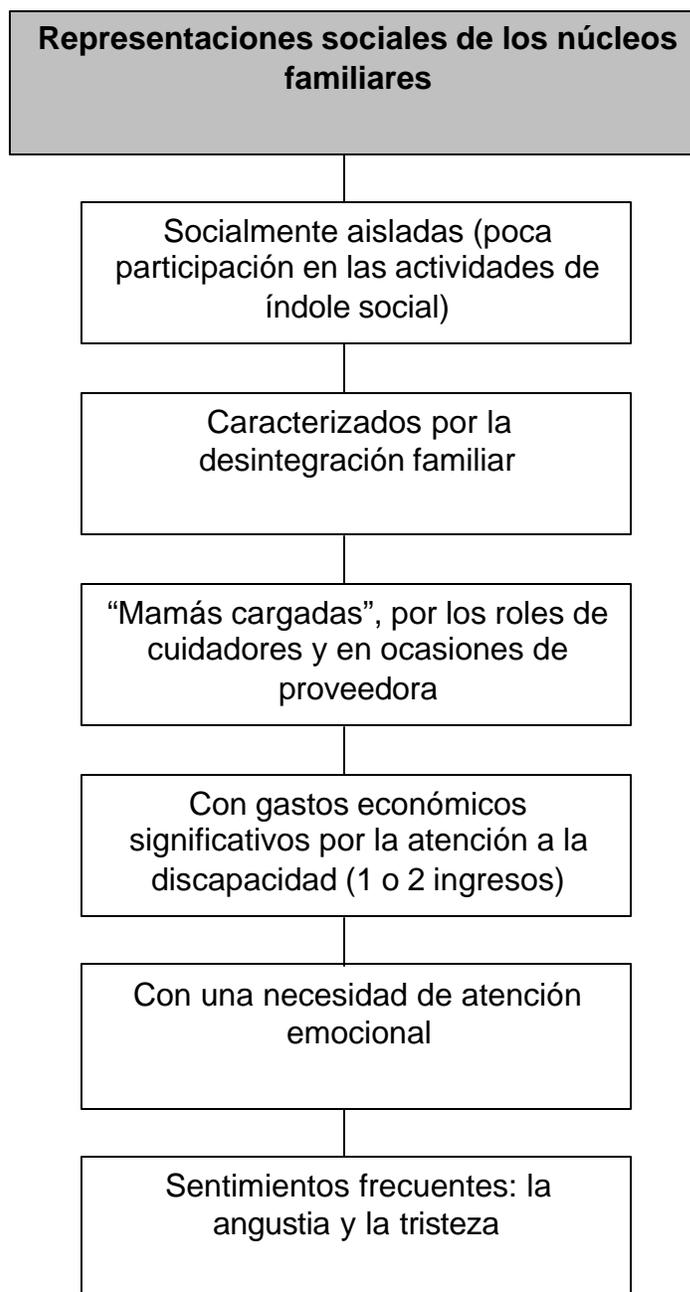
Esto les causa “mucho dolor” y a la vez “esperanza”, en especial al tratarse de sus propios hijos, entendiendo el proceso de convivir con una enfermedad neurodegenerativa como un “aprendizaje” (PAPEN).

Este proceso de aprendizaje en las familias, se encuentra mediado de una serie de sentimientos, pero a la vez en su mayoría en la “creencia en un ser supremo o divino”.

Según las consideraciones de equipo PAPEN estas personas comparten una serie de valores como “la humildad, son agradecidas, pacientes, solidarias”. Pero a la vez, son “muy aisladas” en cuanto a la interacción ya que no frecuentan actividades de tipo social. Ver esquema 13.

“Es agradable trabajar cuando las personas son muy agradecidas y a veces nos consideran como parte de la familia”. Aunque, “al inicio hay mucho deseo de rehabilitación, luego la preocupación es por las actividades de ocio”. Es importante saber “leer” o captar las necesidades de estas familias y de los niños para brindar una atención atinada o efectiva.

### Esquema 13: Representaciones sociales acerca los núcleos familiares de los niños y jóvenes que asisten al Centro de Atención Integral



Fuente: Elaboración propia, 2009

Muchas de las necesidades de estas personas tienen un vínculo con la parte emocional de cada miembro de la familia, sin embargo el equipo indica la dificultad de atender este tipo de demanda, debido a la gran cantidad de familia con respecto al personal del CAI.

Para la atención emocional y social de las familias y en especial de los niños se encuentran las profesionales del área social desde la psicología y la sociología, quienes brindan atención no solamente al PAPEN sino a la totalidad del Centro de Atención Integral. Por tanto, según referencias del equipo se priorizan las situaciones de la población meta y se brinda atención a los casos que así lo requieren.

Sin embargo, el equipo de docentes y terapeutas del PAPEN refiere que en las visitas domiciliarias ellas brindan apoyo por medio de la “escucha de las personas”. En este sentido, refieren que durante las terapias o los apoyos brindados las madres u otros miembros suelen comunicar sentimientos como la frustración, tristeza frente a los cambios que tienen sus hijos, los cuales son provocados por la enfermedad neurodegenerativa que padecen.

En estas ocasiones, aunque no se encuentran capacitadas para las terapias emocionales ni poseen las intenciones de llevarlas a cabo (debido a la división del área profesional) estas profesionales escuchan a estos miembros como una señal de apoyo, orientado al “desahogo” de estas personas.

Sin embargo, para el grupo de profesional también “es difícil estar al contacto con niños y sus enfermedades neurodegenerativas”. Aun cuando consideran tal y como indica Olivieri (2003) las personas con discapacidad son capaces de crear, trabajar, estudiar y todas aquellas que se propongan según sus propias expectativas.

Anualmente, dicho equipo planifica acciones a desempeñar en el año lectivo, las cuales poseen objetivos específicos para cada niño, aun cuando se llevan a cabo acciones se presentan retrocesos en las capacidades de los niños debido a la discapacidad causada por la enfermedad neurodegenerativa.

Lo anterior puede causar sentimientos de “frustración, tristeza y sensibilidad” en el grupo de profesionales, los cuales han desarrollado estrategias para trabajar de una manera más sana estos sentimientos, de manera que les permita trabajar y a la vez garantizar su salud. Una de estas estrategias es la “catarsis” entre compañeros, en donde se “conversa y comparte los sentimientos, las preocupaciones...”

Estos espacios de catarsis se pueden presentar a nivel informal por medio de llamadas telefónicas o encuentros, esto según en el momento que nace la necesidad. Sin embargo, a nivel formal se llevan a cabo reuniones de equipo, en donde las profesionales comentan los aspectos más significativos de cada niño, tanto de los avances como de los retrocesos, experiencias significativas de las intervenciones profesionales y posibles estrategias de atención de cada caso.

En alguna medida buscan como unir sus esfuerzos según las áreas de atención para lograr un efecto más positivo en el niño como en su núcleo familiar. Otra estrategia utilizada por el equipo de profesionales es la visualización distinta de los logros, por tanto se valoran los resultados de los niños en lo inmediato, en el presente, “en el hoy”, sin tener metas a largo plazo.

Las metas son más inmediatas, de manera que se garantice hasta donde sea posible el logro de las mismas.

Las intervenciones pueden estar orientadas a ser lo más autónomos posible, pero si un día aprende a tomar una cuchara de una manera distinta pero que le favorece, la meta estará cumplida.

De la misma manera, si la meta es realizar un trabajo extraclase para el día siguiente, el cual es un repaso de la materia vista en el centro educativo, estará cumplida la meta aunque no necesariamente tenga efectos significativos en estos niños y su desarrollo educativo a largo plazo, sin embargo a nivel inmediato es satisfactorio su resultado.

Puede ser que la actividad que se realice no posee los objetivos en si misma, como una actividad educativa, sino en el fomento de otras capacidades de estos niños.

Por ejemplo, tal vez se realice un trabajo extraclase de materia que el niño maneja, sin embargo el hecho de solicitar la escritura fomenta la movilidad de los músculos de sus extremidades superiores y así el objetivo o la meta no se encuentra en la actividad misma.

Otros profesionales del CAI han llegado a desarrollar otras actividades en especial “lúdicas” para el logro de las metas establecidas.

Por este motivo, una de las terapeutas físicas se capacitó como “payaso” para motivar a los niños en sus intervenciones. Por ello, hace un tiempo atrás luego de algunos ejercicios “ellos se ganan un truco”.

Lo anterior indica la profesional lograba algunos beneficios en los niños, en especial en la motivación para realizar las actividades físicas que tanto dolor les causan debido a las enfermedades que padece. Estas estrategias lúdicas se han desarrollado en el intervención diaria, tomando en cuenta las necesidades de los niños y los recursos que se tienen.

Cada profesional, según su perspectiva ha buscado las maneras que mejores resultados le producen en sus actividades cotidianas. A la vez, muchas personas desde su perspectiva consideran que este grupo de profesionales “tiene el cielo ganado” por la labor que realizan.

Frecuentemente escuchan frases como “yo no podría tener ese trabajo, que triste”, “ustedes son muy buenas, tienen el cielo ganado”, “las admiro, al trabajar con esos angelitos”, entre otros.

El trabajo con las personas con discapacidad requiere según el equipo PAPEN enfrentar gran cantidad de mitos y estereotipos sociales, en donde se subestima a las personas con discapacidad o se les sobreprotege. Como aporta Araya (2002) la dimensión de las representaciones sociales referente a la información indica la calidad de la misma, determinando la existencia de estereotipos o prejuicios.

A nivel general consideran que la sociedad “subestima a las personas con discapacidad”, teniendo ideas firmes vinculadas con la dependencia total o parcial de estas personas. Expresan que en alguna medida los niños con discapacidad son percibidos como “fenómenos o enfermos”, dignos de la “lástima”, expresando frases como “pobrecito”.

Además, socialmente según la perspectiva de estas profesionales, los niños con discapacidad puede ser visualizados como “un castigo divino o por el contrario como ángeles, con cierto carácter divino”. Por tanto, las familias pueden ser dignas de lástima o de admiración debido a la condición de uno o varios de sus miembros.

Por otra parte, al interno de los núcleos familiares se pueden identificar mitos vinculados con “sobreprotección de sus hijos”, esto al considerar que algunas actividades (en especial terapéuticas) pueden provocar efectos negativos en los niños.

En ocasiones según el equipo profesional, a las madres “no les gusta que le exijan mucho a sus hijos”, se intuye que puede ser por desconocimiento de las terapias y de las enfermedades mismas.

En el caso de los niños que padecen *distrofia muscular Duchenne* requieren de la actividad física para evitar hasta donde sea posible que sus músculos se atrofien, sin embargo estas prácticas le causan mucho dolor.

De manera contradictoria refieren que hay quienes poseen “mucha fe en las terapias”, lo que provoca “presión hacia nosotros”, los padres y madres en alguna medida pueden esperar que las terapias sean como “milagrosas”, pero no desean que sus hijos sientan dolor al esforzarse en las actividades.

“Al principio del programa todos quieren la rehabilitación, pero con el tiempo se dan cuenta que es mejor ver por la calidad de vida”

Profesionales del equipo consideran que la discapacidad de estos niños, en alguna medida puede ser causada por “descuido” de sus figuras maternas y paternas, “en el peor de los casos las mamás no se preocupan por su alimentación o consumen drogas, esto es negligencia, pero otras son hereditarias, en donde el destino ya estaba escrito”. Parte del equipo no están de acuerdo con esta afirmación y considera que las enfermedades en gran medida no son “culpa de nadie” sino es un asunto genético y hereditario. En este sentido, no hay un consenso entre el equipo.

Además, indican que entre las familias hay poco conocimiento de la genética familiar, aun cuando posee familiares cercanos con discapacidad, en algunos casos no hay una preocupación por acerca los exámenes para determinar si son portadores de estas enfermedades que puedan ser transmitidas a sus hijos.

“Aun cuando tienen niños con discapacidad siguen teniendo hijos”  
(PAPEN)

A nivel del personal del CAI existen diferencias y divisiones en sus formas de pensar y concebir la discapacidad, debido a las representaciones sociales que poseen. Se indica que hay personal que continúa trabajando desde un paradigma

asistencial, consideran que estas personas deben ser “sobreprotegidas” y que en alguna medida “no pueden valerse solos”. En este sentido, tienen frases como “pobrecitos”.

Además como parte del equipo refiere hay profesionales que actúan desde “una visión biologista”, en donde para la atención de estas personas le brindan una mayor importancia a la parte física y al área de la salud. Cuando se considera que la calidad de vida incluye otras áreas del desarrollo del ser humano.

Según la percepción del equipo a la persona con discapacidad se le describe como “una persona con derechos y deberes como cualquier ciudadano”, que es “correcta de buenos sentimientos, con principios, sumisa”. Es “una persona con una condición de limitación en alguna área”

La vocación marca la diferencia para trabajar la discapacidad desde la cotidianidad de quienes la viven y enfrentan, este grupo de profesionales tienen una gama de experiencias significativas, las cuales han sido una motivación para su desempeño profesional.

Entre ellas destacan las ocasiones en que han asistido al funeral de alguno de los estudiantes que fallece por la enfermedad que padece, así como todo el proceso de acompañamiento de la familia.

A la vez, están aquellas experiencias relacionadas con los logros de los estudiantes, como lograr la marcha asistida o realizar alguna actividad cotidiana de manera independiente. Los vínculos afectivos, caricias o palabras de aliento de los estudiantes hacia las docentes, en gran medida son significativas en su desarrollo.

## **PROYECCIONES EN LA CONSTRUCCIÓN DE UN PROYECTO DE VIDA, MEDIADO POR LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD**

Las representaciones sociales poseen una serie de funciones en las personas y la colectividad, como propone Perera (1999, citado por Pérez, 2007) puede ser de conocimiento, identitaria, de orientación y justificatoria. Por tanto, estas funciones se pueden visualizar en la construcción de un proyecto de vida.

De esta manera, las representaciones sociales hacen referencia al conocimiento que se posee, el cual brinda una identidad en un colectivo. A la vez, estas representaciones sociales pueden orientar y justificar acciones o pretensiones a futuro.

A continuación se presentan las principales **proyecciones**, las cuales hacen referencia a la orientación, propensión, visualización, posición o inclinación que poseen las personas al reflexionar acerca de la construcción de un proyecto de vida, en especial cuando esta mediado por la condición de discapacidad y con las fortalezas de las redes de apoyo.

### **6.3 Proyecciones desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas:**

#### **6.3.1 Proyección 1: Proyecto de vida percibido como un sueño, se vive el hoy, sin embargo crean estrategias hacia el futuro**

La reflexión acerca del proyecto de vida de las personas con discapacidad, en especial cuando es causada por una enfermedad neurodegenerativa es percibida como “un sueño” por parte de las figuras maternas y paternas.

“Es muy difícil pensar en el futuro, yo vivo al día. Además con la experiencia anterior de la muerte de mi hija es muy difícil, es como un trauma” (progenitora de Juan).

Los progenitores de Mario indican que pensar en un proyecto de vida es como un “sueño”, “normalmente uno no piensa en esas cosas, cuando tiene un hijo así”. “Es muy difícil pensar en un futuro cuando se sabe que se tiene una enfermedad terminal”.

Estos núcleos familiares como mecanismo de defensa viven el hoy, parte de las representaciones sociales que poseen estos padres se vincula la marcha de los años como una carrera en contra de un pronóstico no alentador producto de su enfermedad. Inclusive algunas de las figuras maternas y paternas entrevistadas indican que no hay una reflexión acerca del futuro de sus hijos y su realización como personas. Expresan frases como “nunca me había preguntando eso...”

“Es muy difícil pensar en un proyecto de vida para Sergio, porque aunque si pienso en el futuro de él no puedo ver por un proyecto de vida, en especial por la discapacidad que posee a nivel mental. El siempre viviría junto a mí, aunque en cualquier momento todo puede cambiar y hasta morir”.

“Sería un sueño que estudie, que viva solo y que sea autosuficiente, que no use pañal”. “Pensar en un proyecto de vida depende del tipo de discapacidad que se posea. En el caso de él es muy difícil. Con él se vive cada día no se piensa mucho en más allá”.

De esta manera, se considera que el proyecto de vida es una proyección futura elaborada mentalmente, estas madres y padres aunque si piensan en el futuro de sus hijos, se les dificulta la elaboración de ese proceso constructivo basado en las expectativas que llevan a desarrollo pleno de las personas.

Como indica Baldivieso y Perotto (1995) el proyecto de vida es una construcción, es un resultado nunca acabado, un proceso, posibilidades y las alternativas concretas que le ofrece el ambiente en una cierta etapa de su vida, es la utilización de las alternativas reales. Por tanto hay una preparación según las expectativas de cada persona.

En las actitudes y en ocasiones comentarios de las figuras maternas y paternas se evidencia como conciente o inconcientemente hay una preparación con previsiones particulares para un futuro o “proyecto de vida de las familias”, aunque mentalmente no está tan elaborado.

En su gran mayoría las madres y padres están concientes que ellos podrían “faltar” antes que su hijo, y cada núcleo familiar ha buscado sus propias estrategias según sus posibilidades para garantizar el futuro de sus hijos.

Claro está que estas estrategias denotan las áreas más significativas en que los progenitores se preparan frente a las condiciones futuras. En cierta medida algunos de ellos desean mantener un patrimonio o una fuente de recursos económicos que le puedan garantizar a su hijo la satisfacción de las necesidades en este sentido.

En el caso de Manuel, sus progenitores indican que ha pensado en la posibilidad de “faltarle” (fallecer), considerando que en la actualidad por diferentes aspectos como la edad y la condición de discapacidad de Manuel es dependiente de sus progenitores, en especial a nivel económico y de apoyo.

“Sería muy bueno que él se pueda desenvolver solo, inclusive que económicamente sea independiente y solvente para asumir sus propias necesidades. En todo caso nos preocupamos por dejarle un patrimonio, para que nadie lo maltrate”.

Desde otra perspectiva hay quienes se preocupan por el cuidado y apoyo de sus hijos en las actividades cotidianas de higiene, alimentación, entre otros, por tanto las previsiones a futuro van dirigidas en este sentido. Sin embargo, con algunas creencias de que otras personas no pueden cuidar a sus hijos con ellas (las madres) lo hacen.

El núcleo familiar de Sergio ha llegado a acuerdos para proveer un sano desarrollo de éste joven. La mamá indica que si ella fallece, la hermana mayor del joven de haría cargo de sus cuidados especiales y de ofrecerle la mejor calidad de vida posible.

De igual manera, la progenitora de Carlos considera que “ojala ellos se defiendan solos si yo falto, y sino por lo menos que quede mi hija menor al cuidado de la casa y de Carlos”, si alguno debe fallecer ella desea que sea “primero él y luego yo”, su preocupación se deriva de la incapacidad según ella de las demás personas de brindarle a Carlos los cuidados necesarios, “los otros no saben cómo... solo yo se como dormir, como acomodarlo” “nadie lo puede manejar como yo”.

A pesar de los sentimientos de miedo y de incertidumbre de las figuras maternas y paternas ante un futuro mediado por un pronóstico caracterizado por la pérdida de capacidades humanas, cada núcleo familiar toma sus propias previsiones futuras.

### **6.3.2 Proyección 2: El proyecto de vida tiene como punto de partida el rescate de las capacidades personales, pero mediado por la condición de discapacidad**

El proyecto de vida se construye día a día tomando en cuenta las condiciones internas y externas de las personas, partiendo de las capacidades y las necesidades propias, es por tanto un proceso de equilibrio y análisis entre las

expectativas y las fortalezas que se poseen. Como propone Baldivieso y Perotto (1995) hay una coherencia entre estos factores.

Las figuras maternas y paternas definen puntualmente las capacidades que consideran poseen sus hijos y son relevantes para la definición de un proyecto de vida, ver las siguientes tablas. Estas capacidades son cualidades de estos niños y jóvenes y en su totalidad es desde la perspectiva de sus figuras maternas y paternas. Ver tabla 16 y 17.

**Tabla 16**

**Capacidades de los niños y jóvenes participantes según la perspectiva de las figuras maternas y paternas**

<b>Mario</b>	<b>Manuel</b>	<b>Carlos</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es muy dócil</li> <li>• Le gusta pasear (es sociable, aunque es muy tímido para hablar)</li> <li>• Es creativo, hace manualidades</li> <li>• Es familiar</li> <li>• Es temperamental</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se baña y come solo</li> <li>• Investiga cosas nuevas</li> <li>• Defiende sus derechos</li> <li>• Cumple y se establece metas</li> <li>• Detallista</li> <li>• Memoriza con rapidez</li> <li>• Es un líder</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le gusta hacer amigos</li> <li>• Facilidades para dibujar</li> <li>• Buen estudiante</li> <li>• Busca como peinarse solo</li> <li>• Buena movilidad en los dedos</li> <li>• “dibuja muy lindo”</li> </ul>

**Tabla 17**

**Capacidades de los niños y jóvenes participantes según la perspectiva de las figuras maternas y paternas**

<b>Oscar</b>	<b>Juan</b>	<b>Sergio</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amoroso</li> <li>• Mentalidad para arreglar algo</li> <li>• Perfeccionista</li> <li>• Responsabilidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muy inteligente</li> <li>• Muy maduro</li> <li>• Tiene mucha sabiduría</li> <li>• Comunicativo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es amoroso</li> <li>• Es familiar</li> <li>• Es juguetón</li> <li>• Es muy activo</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compartir</li> <li>• Inteligencia</li> <li>• Buen humor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observador</li> <li>• Esta atento de las cosas que pasan a su alrededor</li> </ul>	
---	---	--

Las capacidades identificadas por parte de las figuras maternas y paternas hacen referencia a cualidades humanas, relacionadas con la parte social y familiar de las personas, con los estados de ánimo, con el desarrollo de las actividades cotidianas, con su aprehensión de conocimientos, entre otros.

Sin embargo, a pesar de las capacidades o cualidades personales, nunca se deja de lado las particularidades de la condición de discapacidad que se posee, sin olvidar que estos niños han ido perdiendo algunas de sus capacidades ya sean físicas o mentales.

Las figuras maternas y paternas denotan estas preocupaciones al considerar que aun cuando sus hijos poseen capacidades, la enfermedad que padecen pueden “borrar todas las expectativas” relativas a un proyecto de vida.

En el caso de Juan, su progenitora indica que “él quiere ir al colegio y al universidad, le gustaría ser “cocinero, ojala pastelero... siempre tengo mucha preocupación, pero es un sueño. En ocasiones no se si lo va a lograr, si se supone que va a tener una vida muy corta... de verdad, ojala lo logre, yo no le voy a negar la posibilidad”.

### **6.3.3 Proyección 3: Proyecto de vida vinculado con el antagonismo de los logros académicos o a la ausencia de educación formal**

El proyecto de vida de las personas con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa, desde la perspectiva de las figuras maternas y paternas, esta íntimamente relacionado con la finalización de ciertos grados

académicos, esto según las posibilidades, o por el contrario en la renuencia a la educación formal.

Muchas de las expectativas de los padres y madres son percibidos como “sueños de esperanza”, en materia de educación parte de estas figuras maternas y paternas desean que sus hijos concluyan la escuela, el colegio u otros estudios, dependiendo de la edad que tenga su hijo actualmente.

Sin embargo, se identifican algunas limitaciones para alcanzar estos sueños, primeramente se puede identificar la misma sobreprotección de los padres y madres, lo que puede afectar el desempeño educativo de sus hijos.

En el caso de Carlos, quien cursa el 1er año de colegio, aunque su madre indica que le gustaría que termine la educación secundaria, a la vez indica que actualmente no asiste al colegio, aunque esta cursando el 1er año, porque le “da miedo por la Gripe Porcina u otras enfermedades raras”, esto desde hace dos meses. A él le mandan las tareas a la casa, una vez por semana la mama va a recoger y dejar las tareas. “ellos son especiales (los niños con discapacidad), ellas (las maestras) no les dejan mucho, las tareas son manualidades”.

Por otra parte, se encuentran las limitaciones que se presentan en los mismos centros educativos para la educación de los niños y jóvenes con discapacidad, en especial relacionadas con la falta de conciencia acerca de las necesidades particulares de las personas con discapacidad. En ocasiones refieren que las adecuaciones no son efectivamente aplicadas a los estudiantes con discapacidad.

En el núcleo familiar de Manuel muchas de las acciones se desarrollan alrededor de la educación, sin embargo hay muchas limitaciones a nivel escolar. Actualmente, se encuentran tomando la decisión del colegio en donde éste niño podría ir el próximo año. “Se trata de dejar que él decida a donde quiere asistir, según donde él se sienta cómodo”. En este núcleo familiar el tema de la educación de Manuel es muy recurrente, inclusive en

diferentes momentos de la entrevista fue un tema emergente, al igual que en otros núcleos familiares participantes.

Según lo anterior, las dificultades que enfrentan estos niños en su desempeño educativo pueden estar relacionadas con la sobreprotección de sus figuras maternas y paternas, como de la falta de conciencia de la educación para personas con discapacidad y real aplicación de las adecuaciones curriculares desde los centros educativos.

“Solo algunas de las docentes le dan copias a él o utilizan libros, y en los exámenes les hacen la parte de desarrollo de manera oral” (progenitora de Oscar).

Sin embargo, en otras experiencias las figuras maternas y paternas son exigentes con el desempeño escolar de sus hijos, en especial cuando padecen *distrofia muscular Duchenne*, cuando sus capacidades mentales son óptimas, pero de igual manera no dejan de ser sobre-protectores en ciertas acciones.

Según la mamá de Oscar “yo le exijo igual como a otro niño normal, es más si tiene exámenes no juega play station, él sabe que su mente está bien y debe ser conciente y responsable de sus estudios”.

“Él es lo mas independiente que puede, yo se que está bien. Pero tras de que tiene su discapacidad no le puedo exigir tanto en inglés” (progenitora de Manuel).

Por otra parte, estas figuras maternas y paternas están concientes que con el tiempo sus hijos van perdiendo ciertas capacidades en especial físicas y por ello visualizan algunas estrategias educativas para el futuro.

Este es el caso de Oscar, donde su madre indica que asistir al colegio sería un periodo difícil, ya que “son muchas horas y él se cansa de las

posturas”, además el centro educativo de su comunidad no está tan cercano.

La progenitora indica “no lo puedo privar del estudio, pero también le gusta mucho dibujar, algunas personas me aconsejan que no lo mande a estudiar pero el papa y yo no pensamos igual”. Actualmente valoran la posibilidad de que “valla al instituto y saque el 5to año”, inclusive la progenitora valora la opción de estudiar con su hijo en el mismo instituto, ya que posee un nivel educativo de primaria completa y al mismo tiempo sería “una forma de acompañarlo y brindarle el apoyo que el necesite”

En este sentido, se denota como se le exige al niño o joven que su desempeño escolar sea destacado, pero a la vez, hay sobreprotección por el miedo de afectar su estado salud por el estudio.

Según el tipo de consecuencias que posee la discapacidad, ya sean físicas o mentales, se decide por la educación formal o solo la participación de terapias físicas y ocupacionales.

En el caso de Sergio, quien poseen una disminución en sus capacidades mentales, su progenitora decidió por la opción de las terapias únicamente, para mantenerlo activo y que aprenda las actividades dentro de su posibilidad para que sea lo más independiente posible.

Algunos progenitores y progenitoras indican que no esperan que sus hijos logren grados académicos destacados, pero si que desarrollo sus habilidades al máximo, en especial las manualidades.

En especial estos padres se centran en las manualidades y el dibujo como actividades principales para el desarrollo de sus hijos (es el caso de Mario, quien posee 19 años y padece de distrofia muscular Duchenne y de Sergio,

en donde la enfermedad que padece provoca tumores benignos en el cerebro).

Cabe destacar, en estos casos son jóvenes que están visiblemente más afectados en su estado de salud o que las consecuencias de la discapacidad van más allá de las capacidades físicas, afectando el estado mental.

#### **6.3.4 Proyección 4: Proyecto de vida en función de mejorar el estado de salud**

Las figuras maternas y paternas desean que en el futuro la salud de sus hijos “mejore o se cure”. Este aspecto sería la mayor expectativa, aunque está contra todo pronóstico.

“A pesar de la silla de ruedas, yo lo veo bien. El come y está bien, él se ve rosadito. Aunque sería maravilloso que se cure” (progenitora de Oscar).

Otras de las madres como es el caso de la progenitora de Juan le indican a sus hijos que “cualquiera puede morir en cualquier momento, por un accidente o una enfermedad o lo que sea” y que aunque a ella le gustaría se curara, hay que ser realista y tratar de garantizar una calidad en la salud según las condiciones que cada persona tiene.

Hay una expectativa relacionada con la poca anuencia de estas figuras maternas y paternas a que sus hijos utilicen máquinas para la asistencia de su respiración o la alimentación, procesos que son afectados por la *distrofia muscular Duchenne*.

Los progenitores de Mario indican “no queremos verlo así, que se valla de este mundo a cómo vino, sin máquinas”, ya que refieren que usar éstas máquinas es maltratar a estos niños, “estos aparatos no ofrecen hacerlos

caminar, ni mejoran su estado de salud, si tuviera una mayor probabilidad de vida, pero no es así”.

En el caso de los niños que ya utilizan la asistencia de máquinas para la respiración o alimentación, como es el caso de Juan que utiliza ambas, su progenitora refiere la dificultad de éstas y la limitación que estas representan para su traslado o participación en actividades sociales.

### **6.3.5 Proyección 5: Esperanza que sus hijos vivan muchos años para que puedan cumplir sus sueños y por otros motivos como la compañía**

Las enfermedades neurodegenerativas según los resultados de investigaciones científicas poseen un pronóstico de vida de unos 20 a 25 años aproximadamente, con diferencias según cada persona y la enfermedad específica.

Sin embargo, los padres definen su deseo de que “vivan muchos años para que puedan cumplir sus sueños”, en algunos casos estos sueños están asociados con la discapacidad que padece y con la posibilidad de aportar en alguna medida a la forma de enfrentar esta condición por parte de niños en el futuro.

En el caso de Carlos, según indica su madre el quiere ser arquitecto para diseñar casas para personas con discapacidad, “para que no tengan tantas dificultades y tengan rampas...”. Además, la progenitora de Manuel indica que su hijo le gustaría ser “científico, para investigar más de éstas enfermedades y que la gente viva mejor”.

Esta progenitora indica que su hijo “tal vez viva unos 23 años y ojala con calidad de vida, esperando a llegue a cumplir el sueño de ser un científico. Solo le pido a Dios que me de fuerzas y salud para acompañarlo”.

Hay figuras maternas y paternas que “desean que sus hijos vivan muchos años” basados en la necesidad de compañía.

Por ejemplo, en el caso de Mario sus progenitores indican que “ojala Dios nos lo preste por muchos años, para atenderlo y cuidarlo... antes éramos 5 y ahora solo 3... si el se muere quedaríamos solos”. Indican que no quieren llegar a ser una “pareja sola”, pero que ya no están en edad de adoptar niños. En la actualidad, cuidan un bebé de 2 meses de una vecina, la madre indica que el cuidar de ese bebé le abre un espacio para ocupar su mente en otros aspectos, además ha estado acostumbrada a cuidar de otras personas (sus hijos especialmente). El padre indica que el bebé trae una alegría a la casa, por que según indica Diego “no me entretiene, el no participa, no conversa”. Cuando estaba vivo su hijo intermedio, él podía conversar y hasta veía partidos de futbol, pero cuando falleció también murieron estas actividades en el hogar.

Se debe recordar como propone Baldivieso y Perotto (1995) que el proyecto de vida puede determinar metas a largo plazo, que desde esta perspectiva es totalmente valida la preocupación de dichas figuras maternas y paternas en la longevidad de la vida de sus hijos.

#### **6.3.6 Proyección 6: “Proyecto de vida vinculado con la posibilidad de que sus hijos puedan pasear y conocer diferentes lugares”**

Las figuras maternas y paternas tienen como expectativa futura que sus hijos puedan conocer diferentes lugares y que tengan las posibilidades de pasear. Baldivieso y Perotto (1995) indican el proyecto de vida es complejo porque incluye diversas áreas del desarrollo del ser humano, como puede ser el caso de la recreación.

Sin embargo, muchos de estos núcleos familiares aunque desean pasear poseen una limitación económica.

Los progenitores de Mario desean que él “pueda pasear por el mundo: que igual que sus hermanos pueda ser activo y participar de paseos para que conozca y disfrute todo lo que pueda. Antes paseaban mas en familia, pero las condiciones económicas han cambiado, la vida esta más dura”.

De igual manera, las progenitoras de Juan y de Sergio indican los paseos familiares como una proyección futura.

Efectivamente esta actividad esta vinculada con el disfrute y recreación de estos niños y jóvenes, inclusive refieren que disfrutaban mucho de la visita a las casas de sus abuelos, tíos, primos, entre otros.

Como parte de las actividades del Centro de Atención Integral, se lleva a cabo de manera anual un campamento para los estudiantes, esto con el fin de fomentar la recreación. La sana diversión es la clave de esta actividad y responde a una necesidad latente de esta población.

A nivel general, indican que la principal limitación para realizar estas actividades es el factor económico, ya que implica gastos en alimentación, traslado, alquiler de lugar, entre otros.

### **6.3.7 Proyección 7: Proyecto de vida de las figuras maternas y paternas en función de la discapacidad de estos niños y jóvenes**

El diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa produce cambios a nivel familiar, así como en los proyectos de vida de las figuras maternas y paternas, en su totalidad expresan como su proyecto de vida se vio modificado o del todo pospuesto para otro momento en un futuro a corto o largo plazo.

La madre de Manuel indica que tenía un proyecto de vida antes de la enfermedad, su desarrollo como docente en la enseñanza del inglés y además conformar una familia extensa con unos 4 hijos. Con el diagnóstico de Daniel los planes cambiaron y la pareja decidió no tener más hijos y por su parte la madre se dedicó dedicarse a completo al cuidado y asistencia de su hogar como ama de casa. “él depende de mí, buscar a alguien es posible pero él no se sentiría igual de cómodo”.

Los cambios en el proyecto de vida de estas figuras maternas y paternas van desde la decisión de no tener más hijos, hasta su preparación como profesionales, o su desarrollo en un negocio propio. Sin embargo, han llevado a cabo proyectos de vida en donde puedan estar cerca de su hijo mientras se encuentran en sus actividades productivas.

“Yo trabajo en el comedor de la escuela de mi hijo, porque fue una buena opción, pero también porque podía estar cerca de él... ahí me siento útil y ocupo mi mente en otra cosa, pero mi sueño es tener un bazar con fotocopiadora, o sea un negocito en mi casa y saber que puedo estar con mi hijo y terminar de estudiar, pero me falta la plata para hacer este sueño realidad” (Progenitora de Oscar).

En la actualidad, la mamá de Juan tiene su propio taller de costura en casa, hace remiendos, ruedos y otras costuras. Tiene una máquina de coser aunque indica “todavía no la he pagado”. Pero se le dificulta trabajar debido al tiempo que le dedica al cuidado, “a veces no me puedo comprometer con las personas, porque pienso que puedo tener alguna emergencia con Juan”.

Sin embargo, no solamente la discapacidad de sus hijos han producido cambios en los proyectos de vida de las figuras maternas y paternas, sino también las

condiciones socioeconómicas, la efectividad de las redes de apoyo y sus propios intereses.

La madre de Carlos quería tener una guardería de niños, en su hogar “no me dejaron estudiar y prepararme para la vida, solo pude aprender a leer en primer grado”. Cuido de sus hermanos y se encargaba de las labores del hogar, luego se caso y formó su propio núcleo familiar. Con la enfermedad de Johnny, dejó atrás su sueño, porque el necesita de mucho cuidado. En la actualidad ve su sueño en poner una soda, ya que así podría poner a Johnny a entretenerse con el tele o los juegos y ella poder trabajar.

La mamá de Juan deseaba como parte de su proyecto de vida ir a pasear a Estados Unidos y tener un taller de costura, pero “antes todo era diferente”, además no tenía plata y “aunque trabajaba en una fabrica no tenía el hábito de ahorrar para hacer mi sueño realidad”. Creía que “no era capaz de hacerlo, tenía la habilidad para la costura pero lo deje sobretodo cuando me case y los tuve a ellos, hasta ahora que estoy empezando otra vez desde mi casa”.

Como parte del proyecto de vida de la mamá de Sergio se encontraba estudiar, pero tuvo que ayudar a sus papás y luego se casó y tuvo hijos, entonces se dedicó solo a su crianza y al apoyo de Sergio. Cuando se separo fue que empezó a trabajar en los oficios domésticos y ahora se proyecta en ese oficio por muchos más años.

### **6.3.8 Proyección 8: Proyecto de vida vinculado con la adaptación de la sociedad, siendo un ideal de calidad de vida**

El proyecto de vida de las personas con discapacidad esta orientado a la adaptación de la sociedad, a las diferencias y necesidades específicas de las

condiciones humanas. Estas figuras maternas y paternas visualizan dicha adaptación de la sociedad como un “*ideal de calidad de vida*”.

Frecuentemente, expresan frases como “buscar la comodidad para él”, “que la casa esté adaptada a lo que él necesita”, “que se sienta cómodo en el colegio”.

Por tanto, el “ideal de calidad de vida” está íntimamente relacionado con la adaptación de los espacios más inmediatos, como su hogar, el centro educativo, la comunidad, entre otros espacios. A nivel general se puede mencionar la necesidad y el ideal de contar con puertas amplias, la existencia y buen estado de las rampas y aceras.

Otras medidas son la aplicación efectiva de las adecuaciones curriculares en los centros educativos, así como el respeto a los espacios preferenciales de las personas con discapacidad. Así como contar con algunos recursos de apoyo como sillas de ruedas y camas adaptadas, férulas, entre otras.

Como ejemplo, la progenitora de Juan indica que le gustaría que su hijo tuviera un cuarto solo para él, una silla especial con el ventilador incluido, para trasladarlo más fácilmente. Además de un sofacama en la sala para que él pueda estar más cómodo y una cama más ancha para él.

“Ojala no se le dificulte tanto salir y que se acople a la casa” (Progenitora de Oscar)

Por otra parte, hay tendencias (para preveer por la calidad de vida) a buscar zonas mejor adaptadas para su hijo, esto desde la perspectiva de sus figuras maternas y paternas. Considerando algunos espacios como “más tranquilos” para desarrollarse cuando se padece una enfermedad de este tipo.

“En algún momento se le ha ofrecido empezar una nueva vida en el campo, para que sea mas tranquilo y que el se pueda desarrollar mejor, sin embargo él desea terminar de estudiar y ser un científico exitoso, para investigar acerca de enfermedades sin cura como la que él padece” (Progenitora de Manuel).

Sin embargo, un aspecto primordial para el desarrollo de estos niños y su calidad de vida es el apoyo que puedan recibir por parte de sus núcleos familiares, en los diferentes aspectos, desde lo material hasta lo emocional.

Como en el caso de Mario para sus progenitores “es muy importante que tenga paz, tranquilidad, amor. Que nunca sea rechazado y se sienta protegido. Además (materialmente) nunca nos hecho falta nada, le hemos dado todo lo que pobremente hemos podido” “El vive en un mundo que no existe el estrés del trabajo y de la vida diaria, él siempre nos tiene a nosotros a su cuidado. A veces no se entiende lo que él quiere, tal vez él quiere decirnos algo pero no tiene las palabras. Tenemos que aprender desde su mundo silencioso lo que le gusta y necesita”.

#### **6.4 Proyecciones desde la perspectiva de las figuras profesionales del CAI:**

##### **6.4.1 Proyección 1: Proyecto de vida vinculado con una calidad de vida de las personas con discapacidad**

La calidad de vida para este grupo de profesionales hace referencia a que las personas con discapacidad vivan dignamente, con una buena alimentación, con servicios médicos integrales, con viviendas y centros educativos adaptados, entre otros espacios, con rutinas de actividades físicas, vinculado con necesidades que pueden ser materialmente satisfechas.

“Ojala tuvieran servicios médicos integrales, sin tanta lucha para que sean atendidos, sin tantas limitaciones, como el transportes, los tiempos de espera para ser atendidos”

“Podríamos pensar que todo lo relacionado con una buena alimentación, un servicio médico oportuno, casas adecuadas, están relacionados con la necesidad de dinero”

Baldivieso y Perotto (1995) proponen que un proyecto de vida es una acción de superar el presente y abrirse camino al futuro. Esta superación del presente puede indicar mejorar la calidad de vida que se tiene actualmente.

La calidad de vida también está ligada a aceptar la condición que se posee actualmente, ya sea desde la perspectiva propia como desde la visión de sus familiares y personas más cercanas. Esto requiere conocerse como persona o individuo, pero a la vez requiere de considerar que la discapacidad es una condición específica que se posee y no es lo que define a la persona.

“En alguna medida la vida después del diagnóstico es como la del cangrejo, se podría pensar que se va para atrás, las cosas que se dicen son muy duras y a veces de una manera horrible, por esto es muy importante que los niños se conozcan a si mismos, sin pensar que son la enfermedad que tienen, ésta es solo una condición que se padece”.

“La aceptación de la enfermedad es un proceso que requiere de apoyo emocional por parte de un profesional, y en especial para aprender a vivir con ella”.

Por tanto, la calidad de vida incluye todas las condiciones materiales necesarias para un desarrollo integral, pero también incluye una apertura emocional hacia la condición de la discapacidad.

#### **6.4.2 Proyección 2: Proyecto de vida apoyado en la participación activa de otros miembros familiares no solamente la figura materna**

La atención y apoyo a los niños y jóvenes con discapacidad tiene explícita una división marcada de roles a nivel familiar, en donde las madres y hermanas son quienes poseen una carga en el cuidado y apoyo de las actividades cotidianas, siendo por tanto *“las cuidadoras a tiempo completo”*

Sin embargo, el grupo profesional pretende que estos niños y jóvenes tengan el apoyo en la cotidianidad de otros miembros de su familia, en especial en el área de cuidado. Esto no sucede en gran medida debido a los sentimientos de estas madres de culpabilidad si sus hijos les sucede algo mientras ellas están ausentes, además anulan sus propias necesidades como individuos.

“Estas mamás no salen debido a sus sentimientos de obligación en el cuidado, además por miedo a que mientras están ausentes algo le pueda suceder a sus hijos”

La anulación de las propias necesidades como madre y en especial como mujer contiene una preocupación en el equipo PAPEN, ya que son mamás que se dedican durante años al cuidado de sus hijos y descuidan su propio desarrollo, por tanto en el momento que el niño fallece se encuentran con un *“vacío”* en su propio desarrollo.

“No es sano para estas mamás, encargarse ellas solas del cuidado de sus hijos con discapacidad, ellas también tienen necesidades como individuo y derecho a desarrollarse como personas, además ¿Qué pasará con ellas cuando sus hijos ya no estén?”

Además, debido a los beneficios en los niños y jóvenes derivados de la construcción y fortalecimiento de las redes de apoyo a nivel familiar se considera de vital importancia la participación de otros miembros de la familia en el cuidado y

actividades cotidianas, como es el caso de los padres, hermanos mayores y menores, y otras figuras que residan en el hogar o fuera de éste, como es el caso de tías, abuelas, primos, entre otros.

Un niño o joven que cuenta con el apoyo de sus familiares más cercanos, sin ser esto sinónimo de dependencia, se desarrolla por tanto con mayor seguridad personal y de una manera más autónoma e independiente, siendo una persona que recibe los apoyos pero que no depende totalmente de ellos.

Además, procurando que las mamás u otras personas cuidadoras no lleguen a actuar de manera negligente debido a la carga de responsabilidades y roles.

“Hay un síndrome conocido como el síndrome del cuidador, en donde luego del diagnóstico hay muchas personas que ofrecen su apoyo, pero con el tiempo se alejan, teniendo la carga sobre un persona en específico, quien lo acompaña y ofrece el cuidado de manera constante, sin embargo debido a la fatiga y cansancio en algún momento puede ser una figura que actúa negligente” “Esto lo que indica es que las redes de apoyo no están de manera constante con las mamás que tienen un niño con discapacidad”

### **6.4.3 Proyección 3: Proyecto de vida ligado al desarrollo de actividades recreativas fuera y dentro del núcleo familiar**

Las actividades recreativas y de ocio ofrecen a las personas en gran medida fortaleza física y equilibrio mental y emocional, por años se hace referencia a los beneficios que producen en las personas, en especial cuando se desarrollan con frecuencia como parte de una rutina.

Las actividades recreativas son de índole voluntarias, pueden ser lúdicas, artísticas y deportivas, entre otras, pueden ser llevadas a cabo de manera individual o grupal, dentro y fuera del hogar.

En el caso de estos niños y jóvenes con discapacidad las actividades recreativas en su mayoría son llevadas a cabo dentro de su hogar, sin embargo esto depende del estado de salud, así como de otros aspectos como la movilidad física.

Gran parte de las actividades están vinculadas con los juegos de video, las caricaturas o dibujos animados, los juegos de mesa, entre otros, esto dependiendo de las preferencias de cada persona. Sin embargo, la participación de actividades fuera del hogar está más restringida.

“A ellos (los niños) les gusta mucho las actividades recreativas, pero dependen mucho de la mamá, para poder salir”; “hay algunas limitaciones como el dinero y el temor de las mamás”

Estas pueden estar aisladas de la participación recreativa fuera del hogar debido a motivos como los sentimientos de miedo de la madre o la falta de recursos materiales, sin embargo se considera que priva más la primera opción.

“Sería muy bueno que estos niños puedan participar en actividades recreativas, en especial que puedan salir de sus casas, porque en algunos casos son personas muy aisladas, que le hace falta socializar con otras personas, no solamente con la mamá”

#### **6.4.4 Proyección 4: Proyecto de vida vinculado al desarrollo vocacional**

Dentro de las expectativas del equipo PAPEN es el aprendizaje de un oficio como parte del proyecto de vida de los niños y jóvenes con discapacidad neurodegenerativa. Lo que permite la relación con otras personas pero lo más importante el desarrollo de habilidades personales.

El oficio se debe aprender según los gustos de cada niño y partiendo de las posibilidades, capacidades pero también tomando en cuenta las limitaciones.

“La idea es que los niños aprendan un oficio según sus gustos, pero tomando en cuenta sus limitaciones derivadas de la discapacidad que se posee”

Recordando a Baldivieso y Perotto (1995) el proyecto de vida de las personas debe cumplir con ciertas características como ser reales y coherentes, lo que implica que la misma persona mantiene una mirada constante a la realidad y sus alternativas posibles, sin dejar de ser ideal, pero a la vez dentro de un equilibrio. Por tanto, sea cual sea el oficio, éste debe estar dentro de la realidad de las personas con un equilibrio entre sus deseos personales y las capacidades reales.

#### **6.4.5 Proyección 5: Proyecto de vida con un apoyo social activo y una mayor independencia**

Evidentemente como se explicaba en puntos anteriores el cuidado de la persona con discapacidad y su principal apoyo recae en sus figuras parentales, en especial en sus madres. Por tanto, parte de las expectativas del equipo PAPEN es la participación activa de otras figuras del núcleo familiar.

“Siempre se espera que la mamá esté involucrada, pero es deseable la participación activa de otros miembros, para que ellos tengan el apoyo y la socialización con otros miembros de la misma familia y de la comunidad. Ojalá todos se involucren y que los niños y jóvenes participen en actividades con otros”.

Por tanto, el apoyo social deseado viene tanto del núcleo familiar inmediato como extenso, tomando en cuenta a las tías, abuelas, primos, entre otros, pero no deja de lado la posible participación de las personas de las comunidades, en donde

hay una conciencia de las necesidades de apoyo que posee el niño con discapacidad.

Aun cuando se requiere de apoyo para la formación de un proyecto de vida, lo que se espera es que sean lo más independientes posibles. Como expone Baldivieso y Perotto (1995) cuando la persona es capaz de elaborar un proyecto de vida propio y mediar entre sus aspiraciones y las condiciones reales, logra a la vez una mayor independencia.

### **PROPUESTA: LINEAS DE ACCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL**

El Trabajo Social desde el paradigma de la autonomía personal fomenta la independencia de las personas y su máximo desarrollo, así como la participación activa en igualdad de condiciones. Dicho paradigma es la principal orientación en el planteamiento de las líneas de acción, las cuales se entienden como aquellos caminos que pueden dirigir las acciones.

Por tanto, las líneas de acción aquí propuestas se orientan al fomento de la autonomía personal y para ello se considera básicamente deben dirigirse a los siguientes aspectos en específico:

- ❖ Acceso, manejo y dominio de la información y el conocimiento (de si mismo como persona, de su enfermedad y su condición de discapacidad, entre otros aspectos)
- ❖ Creación y fomento de un sentido de pertenencia
- ❖ Expresión adecuada de sentimientos y emociones
- ❖ Construcción de redes de apoyo y unión de las existentes

Cabe destacar que las líneas de acción surgieron de la investigación realizada, tomando en cuenta las consideraciones de las figuras maternas y paternas, el equipo de profesionales, así como las principales necesidades de las personas

con discapacidad. A la vez, se incluyen algunas estrategias que actualmente uno u otro núcleo familiar están implementando como experiencias exitosas.

Con el fin de prever la viabilidad de las líneas de acción, se parte de los recursos que actualmente tienen los padres y madres, como las figuras profesionales. A continuación se presenta la propuesta que contiene cuatro líneas de acción:

### **6.5.1 Línea de Acción 1: Talleres de Madres paralelos a grupos de niños o jóvenes**

Dentro de los resultados de la presente investigación se destaca la falta de información acerca de la enfermedad neurodegenerativa que padecen los niños y jóvenes, así como de las particularidades de la discapacidad que les produce y como afecta su cotidianidad y a sus núcleos familiares.

Además, hay una necesidad latente en las mamás de expresar los sentimientos que el avance de una enfermedad neurodegenerativa provoca o causa, tomando en cuenta que las mujeres desde la perspectiva de género según su socialización y aprendizaje social poseen una mayor apertura a formar y participar en actividades para la expresión de sus sentimientos y pensamientos.

Se propone por tanto como línea de acción la conformación de un grupo de madres para el desarrollo de talleres informativos y de expresión de pensamientos y sentimientos. La propuesta se dirige a las mujeres tomando en cuenta que son las principales cuidadoras de sus hijos, que son quienes muestran mayor apertura a los procesos participativos y además pueden ser piezas de sus propios núcleos familiares para multiplicar la aprehensión de nuevos conocimientos y la expresión de los sentimientos.

Paralelo al desarrollo de los talleres para madres se propone realizar grupos de niños y jóvenes, con el fin de lograr consolidar un sentido de pertenencia a un

grupo del Centro de Atención Integral (lo que en la actualidad no se identifica). Sería una opción agrupar a los niños y a los jóvenes según características similares con el fin de desarrollar el sentido de pertenencia y valorar la posibilidad de identificarse con un nombre o una particularidad.

La idea de conformar grupos de madres paralelos a las agrupaciones de los niños y jóvenes se plantean con el fin de aprovechar los recursos, como el transporte de ambos, tomando en cuenta las dificultades y poca apertura de parte de las madres a contar con otras figuras como cuidadoras de sus hijos. Hay una mayor posibilidad de lograr altos grados de participación desde esta perspectiva.

Los talleres para madres pueden desarrollarse en un vínculo entre el Centro de Atención Integral y el Albergue de Cuidados Paliativos, tal como el grupo de figuras profesionales proponen. Los talleres se orientan al trabajo de temáticas como las siguientes:

- ❖ Enfermedades Neurodegenerativas
- ❖ La condición de discapacidad
- ❖ Los derechos de las personas con discapacidad
- ❖ Apoyos y la autonomía personal
- ❖ Recreación y ocio
- ❖ Los roles familiares según la perspectiva de género (mamá / papá)
- ❖ Los cuidadores y el autocuidado
- ❖ Las redes de apoyo
- ❖ Manejo del duelo

En el caso de los niños y los jóvenes se pretende fomentar la información, pero en especial la recreación y las actividades físicas que tengan beneficios a su salud. En las actividades se propone la celebración de los cumpleaños, el desarrollo de las fiestas de vacaciones, entre otras actividades de índole social.

La conformación y desarrollo de los grupos y talleres será guiado por el grupo de profesionales del Centro de Atención Integral y se llevara a cabo cada mes y medio o dos meses, esto según las posibilidades, en sus instalaciones.

A continuación se presenta una guía (Modulo 1 y 2) de la primera reunión que se puede realizar con el grupo de madres, correspondientes a una serie de talleres. El primero hace referencia a la formación de un grupo y el segundo es relativo a la temática de la discapacidad. Ver los módulos 1 y 2 que se presentan a continuación.

### **Módulo 1:**

#### **FORMANDO UN GRUPO DE MAMÁS**

<b>Objetivo:</b> Promover en las participantes una cohesión de grupo, respetando la diversidad de características personales de cada participante.
<b>Fecha:</b> Establecer fecha y hora
<b>Tema:</b> ¡Formando un grupo!
<b>Responsables:</b> Equipo PAPEN

#### **Actividades:**

##### **1. A presentarse en pareja....:**

Propósito: Presentación personal de las participantes, en su totalidad madres de niños con discapacidad del Centro de Atención Integral de Goicoechea.

Materiales: hojas blancas

Procedimiento: Se divide el grupo en parejas, a cada persona se le entrega una hoja y se les solicita que por medio de una conversación entre ambas puedan conocer:

*¿Como se llama?, ¿Dónde vive?, ¿A que se dedica?*

*¿De quien es madre?, ¿Qué enfermedad padece su hijo?, ¿Hace cuánto tiempo tiene relación con el CAI? ¿Una personalidad que admire y porque?*

*¿Un lugar que le gustaría conocer es?*

Seguidamente se realiza una discusión grupal, en donde cada participante comparte con el grupo la información acerca de su pareja. Por ejemplo: *“ella es María, vive en Guadalupe, trabaja en el hogar como ama de casa, es la mamá de Juan, quien padece distrofia muscular Duchenne, admira a la Madre Teresa por tener un corazón tan puro y dadivoso y le encantaría conocer Venecia en una góndola”*

Tiempo: 30 minutos.

## **2. La conciencia de grupo:**

Propósito: Establecimiento de los principios básicos de la formación de un grupo.

Materiales: Información planificada acerca ¡Formando un grupo!

Procedimiento: La facilitadora detalla los principios básicos de la formación de un grupo, los cuales pueden fungir como reglas grupales para su buen desarrollo.

Tiempo: 10 minutos.

### **Material planificado** **¡Formando un grupo!**

La formación de un grupo requiere de la atención a ciertos principios, los cuales pueden funcionar como reglas para el grupo de personas que pretende trabajar de manera conjunta. Por su parte, Molina y Romero (2001) destacan los siguientes principios:

- **Individuación:** es el reconocimiento y la comprensión de cada miembro y de cada grupo para poder diferenciar técnicas que permitan ayudarlo.

- Aceptación autentica de cada miembro: es el reconocimiento de la dignidad humana, las necesidades, motivaciones y personalidad de cada miembro.
- Establecer una relación intencionada de ayuda: se debe esclarecer desde un inicio el papel y las expectativas del facilitador y del proyecto.
- Estimular relaciones positivas y cooperativas en el grupo: fomentar, a través de la intervención dinámica la productividad del grupo.
- Flexibilidad apropiada en el proceso de grupo: es respetar la autodeterminación del grupo en la toma de decisiones para que este asuma sus responsabilidades.
- Capacitar a los miembros para que se desenvuelvan en el proceso de resolución de problemas: consiste en hacer conciente al grupo que importa más lograr la integración grupal que realizar una actividad perfecta.
- Ofrecer oportunidades para experiencias nuevas y diferentes que faciliten la autorrealización del grupo.
- Uso juicioso de la apreciación diagnóstica de cada miembro y de la situación total: es actitud de no juzgar no culpabilizado declarar inocente al grupo.
- Evaluar permanentemente el proceso y el progreso de los miembros del grupo y de la facilitadora.

## Módulo 2:

### ¿QUÉ PENSAMOS ACERCA DE LA DISCAPACIDAD?

<b>Objetivo:</b> Identificar los principales pensamientos del grupo de madres acerca la discapacidad, según su experiencia personal, así como recuperar los mitos y estereotipos que rodean dicha condición.
<b>Fecha:</b> Establecer fecha y hora
<b>Tema:</b> ¿Qué pensamos acerca de la discapacidad?
<b>Responsables:</b> Equipo PAPEN

## **Actividades:**

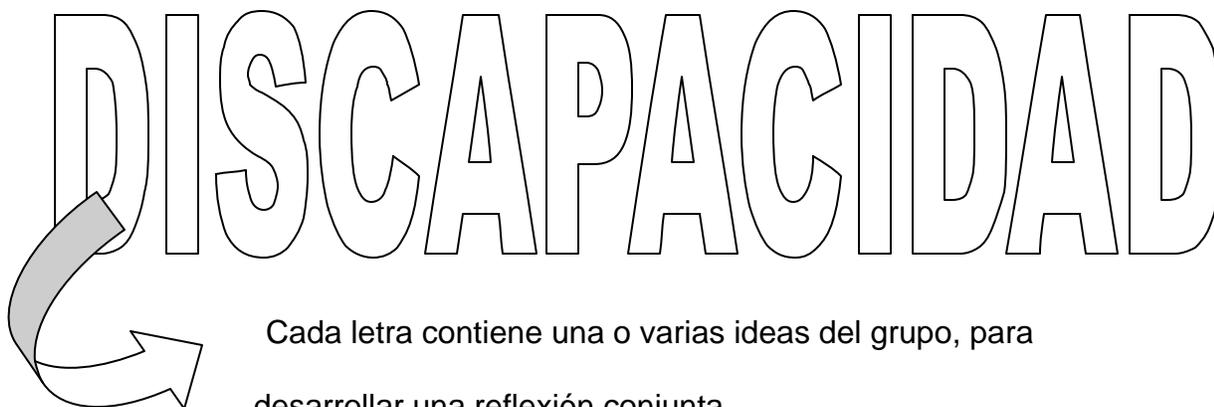
### **1. A trabajar en equipo....:**

Propósito: Identificar los principales pensamientos acerca de la discapacidad como grupo de madres.

Materiales: hojas blancas en forma de letras que formen la palabra “DISCAPACIDAD”, pilots negros o de colores y cinta adhesiva.

Procedimiento: Por medio de la reflexión grupal cada una de las letras se rellenan con las ideas de las participantes acerca de la discapacidad, para ello se utilizan los pilots negros o de color, para destacar cada una de las ideas.

La facilitadora deberá luego colocar las letras en orden para formar la palabra “discapacidad” en una pared, para luego desarrollar una reflexión acerca de las ideas que como grupo se aportan.



Cada letra contiene una o varias ideas del grupo, para desarrollar una reflexión conjunta

Tiempo: 30 minutos.

### **2. Clasificando la discapacidad de mi hijo...**

Propósito: Informar a las madres de familia acerca de la discapacidad y las posibles clasificaciones existentes

Materiales: Material escrito informativo

Procedimiento: Con ayuda del material escrito y la orientación del equipo de profesionales del PAPER las madres (en tríos) van a clasificar la discapacidad de sus hijos.

Tiempo: 30 minutos

### **¡La condición humana de la discapacidad y sus clasificaciones!**

La discapacidad como en el título se indica es una condición de las personas, y existe desde la misma existencia del ser humano, con la cual deben enfrentar y convivir en su vida diaria.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad se puede definir como una pérdida o disminución de una función fisiológica o anatómica del ser humano.

Según el tipo de discapacidad, algunos autores como Ballesteros y Vega (2001) proponen una clasificación, en lo que se destaca:

#### **e) Origen, causa o momento de aparición de la deficiencia:**

- Congénitas: cuyas causas pueden ser hereditarias, enfermedades adquiridas por al madre durante el embarazo, traumas de parto, etc.
- Adquiridas: que pueden clasificarse según se deban a una enfermedad o accidente.

#### **f) Visibilidad:**

- Manifiestas o visibles: aquellas fácilmente perceptibles porque presentan algún rasgo físico o mental alterado, limitaciones al movimiento, carencia de funcionalidad de los sentidos, etc.

- Encubiertas u ocultas: no percibidas directamente en la relación social.

#### **g) Evolución**

- Estables: originadas por enfermedades o accidentes que provocan secuelas de tipo no progresivo.
- Progresivas o degenerativas: originadas por enfermedades o condiciones de tipo progresivo y en la pérdida de habilidades, que con llevan a un aumento de la limitación para el desempeño de sus actividades.

#### **h) Por las consecuencias**

- Discapacidad física: se refiere a una deficiencia física ocasionada por la pérdida o anomalía de un órgano de los sistemas del cuerpo humano.
- Discapacidad sensorial: consiste en las deficiencias en el área auditiva o visual.
- Discapacidad intelectual: son las condiciones de las personas que se refieren a funcionamiento intelectual, cuya génesis surge en el periodo de desarrollo. Pueden ser por el deterioro de la capacidad de adaptación o dificultades en el aprendizaje.

### **6.5.2 Línea de acción 2: Fomento de la consolidación de las redes de apoyo**

#### **❖ Figuras maternas y paternas**

Las redes de apoyo se conciben como aquel engranaje de organizaciones o personas, que en un momento determinado tienen la función de apoyo. En la investigación realizada las madres y padres indican que sus principales redes son o fueron instituciones como el Hospital Nacional de Niños, el Albergue de

Cuidados Paliativos, el mismo Centro de Atención Integral, Centros de salud de la comunidad, entre otros.

Además, a nivel familiar se destacan la intervención de apoyo por parte de los abuelos, tíos, primos, entre otras figuras. En especial lo relacionado a la contención emocional.

A la vez, se identifica que en la actualidad en la comunidad de Coronado se encuentra funcionando una red de apoyo formada por madres de niños con discapacidad, en donde estas mujeres indican los beneficios en dicha red, en especial para la expresión de sus sentimientos, también comparten y clarifican sus dudas, entre otros aspectos.

Debido a las experiencias exitosas identificadas derivadas del funcionamiento de redes de apoyo, se considera vital que desde el Centro de Atención Integral se fomente la consolidación de redes de apoyo, tomando en consideración las personas que tienen una situación similar como es el hecho de convivir con una persona con la condición de discapacidad de índole degenerativa.

Se pretende lograr la identificación de las personas, por tanto además de ser madres de personas con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa, pueden residir en la misma comunidad o una cercana, tener algún otro tipo de afinidad.

El papel del Centro de Atención Integral por medio de sus figuras profesionales del PAPEN es liderar la formación de las redes de apoyo, primeramente logrando que las madres se conozcan entre si y compartan (importancia del taller de madres), logrando la integración con acciones como compartir los números telefónicos u otras formas de contacto entre ellas. Y lo más importante haciendo énfasis en la importancia de las redes de apoyo y los beneficios de éstas para todas las personas.

## ❖ Figuras profesionales:

La consolidación de redes también se propone para el grupo de profesionales que integra el PAPEN, aunque este equipo ya posee una unión sería importante establecer espacios formales para la consolidación y funcionamiento de la red como un apoyo y catarsis.

Primeramente, se considera que la red podría funcionar como un apoyo entre las figuras profesionales que trabajan de manera interdisciplinaria. Por ejemplo, en el establecimiento y desarrollo de acciones con los estudiantes, de manera que puedan aprovechar los recursos de más de uno de los profesionales. La atención a los estudiantes es domiciliar, en algún momento podrían plantear las terapias en equipo de manera que se trabaje en conjunto

A la vez, las redes de apoyo pueden actuar como espacios para la catarsis, la cual en éste grupo de profesionales se considera una necesidad. El trabajar con personas con discapacidad, como el mismo grupo de profesionales indica provoca sentimientos gratificantes, pero también puede provocar frustración y tristeza, por tanto con el fin de garantizar la salud emocional de los profesionales se considera importante la catarsis.

Por tanto, en las reuniones del equipo PAPEN las cuales se realizan con frecuencia, se propone destinar un espacio formal de unos minutos para lo que se puede denominar como “Espacios saludables”.

Los “Espacios saludables” incluyen momentos para la expresión de sentimientos y emociones, la relajación y el autocuidado. Para ello se requiere que la coordinación del programa lleve una planificación.

A continuación se presenta un ejemplo de una actividad de autocuidado y otra de relajación, las cuales se pueden desarrollar en un tiempo de 15 minutos cada una.

### **3. En busca del autocuidado:**

Propósito: Promover en el grupo de profesionales la necesidad de establecer un espacio propio para el autocuidado, por medio del desarrollo de automasajes.

Materiales: crema, velas con aromas, música para relajación.

Procedimiento: Se implementa un automasaje de 10 a 15 minutos de manos, hombros y cuello, el cual sigue con la dirección de un coordinador quien va indicando las acciones según los siguientes pasos:

1. Tomar una posición y postura cómoda, preferiblemente sentada.
2. Con ayuda de la crema, se empieza por las manos, en donde se realiza un ligero estiramiento en cada uno de los dedos, con un automasaje de manera circular.
3. Se realizan movimientos circulares alrededor de las manos con las puntas de los dedos.
4. Seguidamente, cada una de las manos se lleva a los hombros realizando un movimiento envolvente, pero con presión.
5. Con ambas manos se realizan movimientos ascendentes en el cuello.
6. Se masajea la nuca con la palma de la mano, llevándola hacia los lados del cuello.
7. Por último, se realizan ligeros movimientos de la cabeza de un lado hacia el otro.

Tiempo: 10 a 15 minutos

### **4. A relajarse...**

Propósito: Relajación por medio de ejercicios de respiración y de técnicas de imaginación.

Materiales: paño, crema, velas con aromas, música para relajación, reloj.

Procedimiento: En la relajación por medio de la respiración y el uso de la imaginación se debe seguir con el apoyo de un coordinador los siguientes pasos, los cuales son peticiones al grupo y se van realizando de manera pausada.

1. Tomar una posición y postura cómoda, puede ser sentada, recostada en el paño u otros.
2. Es necesario cerrar los ojos, relajar la mandíbula y los brazos mantenerlos de manera paralela al cuerpo.
3. Seguidamente, se realizan cinco respiraciones utilizando la expansión de los pulmones y del estomago, entre cada una de ellas se espera alrededor de 6 segundos.
4. Se le solicita a las participantes que relajen el cuerpo por partes, empezando por los pies hasta llegar a la cabeza. Se va nombrando de manera pausada cada parte del cuerpo.
5. Utilizando la imaginación de las participantes, durante 5 minutos se les solicita la visualización de su rincón preferido en donde se sientan cómodas, el cual puede ser un lugar de la casa, la montaña, la playa, entre otros.
6. Por último, se realizan dos respiraciones y se solicita a las participantes que comiencen a mover sus cuerpos y a abrir sus ojos lentamente.

Tiempo: 15 minutos.

### **6.5.3 Línea de acción 3: Construcción del álbum personal**

La tercera línea de acción propuesta se relaciona con la construcción de un álbum personal, siendo éste un esfuerzo para que cada persona con discapacidad se

conozca a si mismo, sus cualidades y limitaciones, así como conocer los principales aspectos de la enfermedad que padece y la condición que le provoca.

Este álbum (con algunas modificaciones) ha sido utilizado por un joven con discapacidad, teniendo grandes beneficios, ya que por ejemplo le permite identificarse y dar a conocer su discapacidad, con sus cualidades y limitaciones.

Este instrumento es de construcción y uso familiar, para compartir o mantener privado para su propio núcleo familiar, sin embargo requiere de la orientación de los profesionales del Centro de Atención Integral. Se presenta como un libro, el cual contiene texto, imágenes, fotos, entre otros aspectos que según la creatividad de cada núcleo familiar.

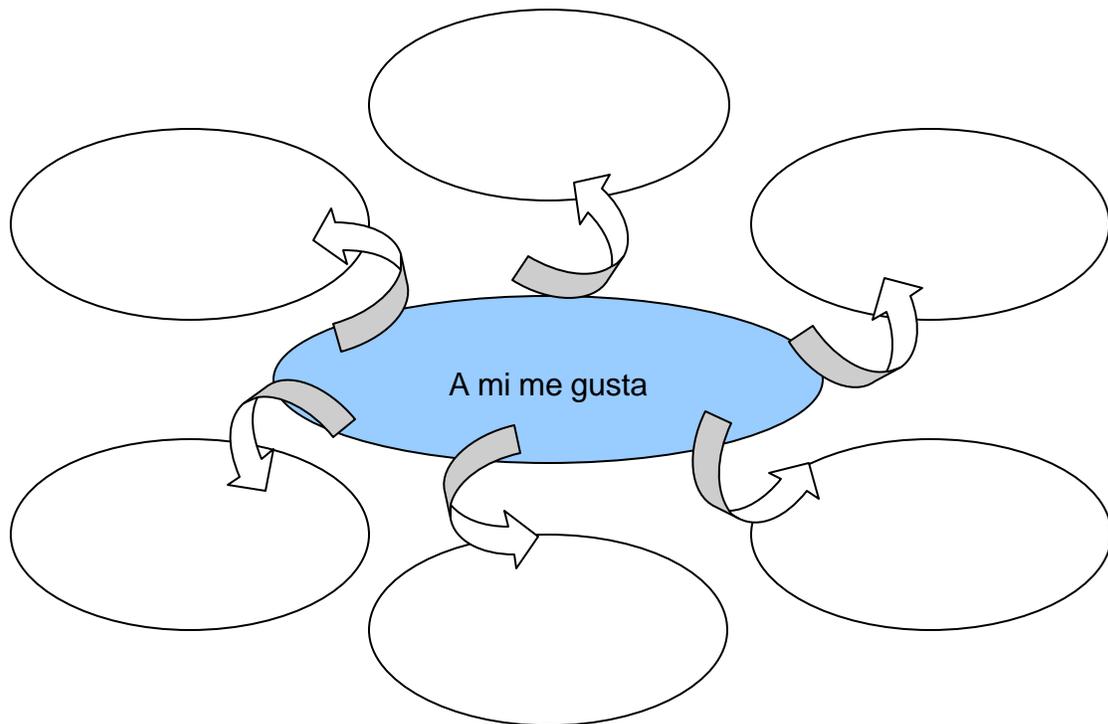
De manera formal, cada álbum personal deberá contener básicamente cuatro apartados, sin embargo se puede ampliar según se considere necesario. A continuación se presentan los apartados propuestos y sus principales aspectos.

### **1. Conociéndome a mi mismo:**

Este apartado contiene los datos personales como el nombre, la edad, lugar de residencia, ocupación, nivel educativo, entre otros. Además, una descripción personal que puede incluir texto, imágenes, fotos u otros.

Por otra parte, se incluyen los principales gustos personales de cada niño o joven, los cuales puede ser las actividades que más le gustan, sus comidas favoritas, entre otros. La idea es que la construcción surja de la creatividad de cada persona sin embargo se puede presentar en un esquema como el siguiente:

## Esquema 14: Mis gustos personales



### 2. Conociendo a mi familia:

Con relación al núcleo familiar es importante identificar quienes lo conforman, su parentesco, su ocupación, edad de cada miembro y sus principales gustos. Se puede presentar por medio de un cuadro síntesis, con las siguientes categorías, sin embargo se puede ampliar según se considere necesario.

Nombre	Parentesco	Edad	Ocupación u oficio	Principales gustos

### 3. Detalles de mi enfermedad:

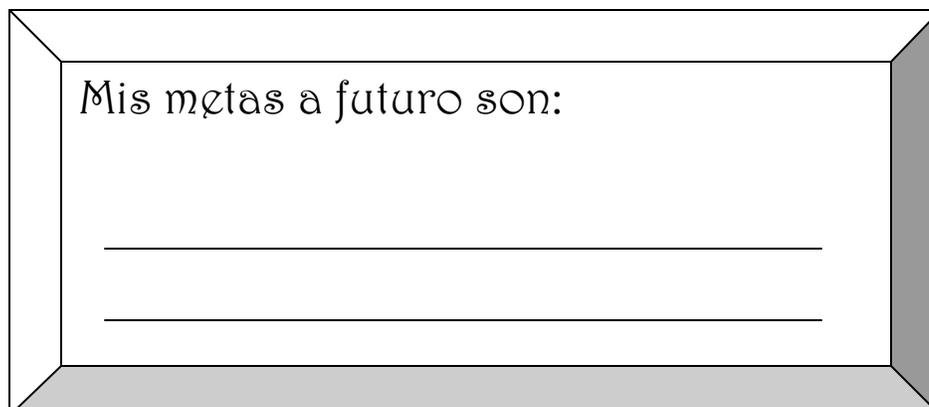
Este apartado se dirige a conocer los principales detalles de la enfermedad que se padece, lo que requiere la investigación y búsqueda de información con los recursos disponibles. Para ello se necesita del apoyo del equipo docente del Centro de Atención Integral.

Entre los principales aspectos a investigar se encuentra:

- Nombre y origen (como se descubrió)
- Condición genética y hereditaria
- Sintomatología
- Principales terapias y su importancia
- Otros

### 4. Definiendo mis metas:

Como parte del álbum personal se incluye la definición de las metas o expectativas, las cuales son parte del proyecto de vida de las personas. la definición de las metas deberá ser una construcción personal de cada niño o joven con el apoyo de las docentes del Centro de Atención Integral. Y se puede presentar con ayuda de la siguiente imagen.



Mis metas a futuro son:

---

---

#### 6.5.4 Línea de acción 4: Boletín Informativo: Centro de Atención Integral

Esta línea de acción es una propuesta que surge de las consideraciones del equipo PAPEN del Centro de Atención Integral. Como parte de una iniciativa como grupo de construir un boletín en pequeños grupos de profesionales que rotan cada cierto tiempo, para lograr así la mayor participación

Se orienta a la construcción de un boletín informativo construido por el mismo equipo, con la idea de investigar, informar y dar a conocer a otros, acerca de diversas temáticas de interés, con un lenguaje accesible.

La estructura del boletín informativo contiene los siguientes aspectos:

- Noticias del Centro de Atención Integral
- Información relevante de la discapacidad
- Historias de vida que pueden ser concebidas como modelos de superación
- Información en general de interés

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

---

La discapacidad es una condición humana que influye de manera directa en la cotidianidad de las personas, así como de quienes le rodean, como sus núcleos familiares. El convivir con una persona con discapacidad física o mental requiere de la adaptación de los espacios para las necesidades específicas de estas personas, en especial cuando de es tipo progresivo.

Hay que reconocer que los núcleos familiares conformados por una persona con discapacidad, tienen gastos económicos considerables para la atención adecuada de las necesidades propias, como las citas médicas, los apoyos materiales (férulas, sillas, camas, suplementos alimenticios, entre otros), el transporte especializado, entre otros factores.

Si a esta situación de inversiones significativas para la convivencia con la discapacidad sumamos las capacidades de ingresos de las familias se puede visualizar las condiciones con que estos núcleos familiares enfrentan dicha condición. Como resultado del estudio de investigación se pudo evidenciar como las familias poseen uno o como máximo dos ingresos económicos, en especial los que se derivan de las actividades productivas de los progenitores.

Sin embargo, por otra parte las mujeres están desempeñando también (debido a las necesidades de sustento de sus familias) un doble rol, tanto como cuidadoras de sus hijos y hogar, como proveedora de recursos económicos en especial en espacios informales de la economía, como el comercio, la costura, los oficios domésticos, entre otras actividades.

Esta dinámica de género que se desarrolla dentro de los núcleos familiares con presencia de un miembro con discapacidad, puede ser objetivo de una investigación, que tenga como énfasis el análisis de las relaciones y dinámica de dicha situación. Es interesante como las madres desde su figura femenina se

consideran responsables de la atención, cuidado y desarrollo de sus hijos con discapacidad, aun cuando dejan de lado sus propios proyectos de vida, o estos son modificados en función de sus hijos.

Es claro que las figuras maternas y paternas necesitan expresarse en lo que piensan, sienten, necesitan, entre otros. Aprender a convivir con una discapacidad es un proceso de objetivación y anclaje que depende de la situación socioeconómica de la persona, así como de la preparación educativa y del interés mismo que posea.

Hay una necesidad de obtener información desde el inicio de la enfermedad como en el desarrollo de la condición de discapacidad (en especial cuando es causada por una enfermedad neurodegenerativa), tanto en las figuras maternas y paternas, como en las mismas personas que la padecen. La información debe ser de fácil acceso, de lenguaje sencillo y en diferentes presentaciones.

Se identifica la información como una fuente de poder para las personas, ya que las figuras maternas y paternas que conocen la enfermedad de sus hijos y sus implicaciones (condición de discapacidad), así como las posibles terapias, podrán contar con los recursos necesarios para decidir por el bienestar de su hijo.

La atención institucional de la discapacidad deberá estar centrada en cierta medida en brindar las terapias necesarias, pero a la vez fomentar el acceso a la información como un proceso paralelo. Además, tomando en cuenta que la información además de ser un insumo para la toma de decisiones es una fuente que evita la ansiedad causada por el desconocimiento de una condición que afecta directamente la cotidianidad de las personas.

En el estudio se vislumbran como la falta de atención emocional y de información es una limitación para el bienestar de los niños, jóvenes y sus núcleos familiares. Por ello, estos elementos deberían ser tomados en cuenta desde la atención de los programas que tienen como objetivo la atención de la discapacidad.

La atención de la discapacidad requiere de la preparación educativa, física, pero también de la atención emocional, así como el fomento de la defensa de los derechos humanos de este grupo poblacional, esto según las leyes y políticas nacionales.

En alguna medida se pueden interrelacionar esfuerzos de diversas instituciones para la atención de la discapacidad según sus necesidades reales. Por ejemplo, con redes institucionales, en el caso de Goicoechea, pueden ser un esfuerzo entre el Centro de Atención Integral, la municipalidad, las clínicas de la zona de la Caja Costarricense del Seguro social, así como grupos de la sociedad civil que velan por la condición de discapacidad.

Las redes institucionales pueden ser una herramienta para definir las funciones particulares de cada espacio, así como para intentar cubrir las necesidades de las personas con discapacidad de la zona. Se puede partir de investigaciones que brinden insumos de las representaciones sociales que poseen las personas alrededor de la temática.

En el caso de las representaciones sociales que poseen las personas que conviven con un miembro con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa, son muy específicas y homogéneas, sin embargo en alguna medida pueden tener coincidencias.

El estudio permitió conocer las principales proyecciones que poseen las figuras maternas y paternas en cuanto al proyecto de vida de sus hijos con discapacidad, las cuales son insumo para el Centro de Atención Integral para conocer las esperanzas y deseos de estos núcleos familiares, y por tanto direccionar parte de sus labores a dichos puntos.

A la vez, incluyendo las proyecciones que posee el equipo profesional considerando que son figuras especializadas en la atención a la discapacidad y poseen los insumos para velar por el bienestar de este grupo poblacional. Por

tanto, las propuestas de trabajo pueden incluir las proyecciones de las figuras maternas, paternas y el equipo profesional.

Estas representaciones sociales fueron captadas gracias al desarrollo del método etnográfico de investigación, el cual es una herramienta que se considera eficaz para conocer la forma de pensar, actuar y sentir de las personas, ya que permite la relación empática y de confianza entre la figura investigadora y las personas participantes.

Por último, este método de investigación etnográfico se recomienda para futuras investigaciones que pretenda conocer los pensamientos, creencias sentimientos, valores y actuaciones de las personas, o lo que llamamos representaciones sociales.

## BIBLIOGRAFÍA

---

Aguilar Ramírez, Carla; Arce Zamora, Evelyn; Godínez Umaña, María de los Angeles (1997). Programas educativos dirigidos a personas con discapacidad severa y múltiple en albergues del Patronato Nacional de la Infancia. Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Universidad de Costa Rica, Facultad de Educación. San José. Costa Rica.

Alfaro, Rojas María del Carmen y Villalobos, Barrantes Marrieta (1995). “Discapacidad y familia: estudio de casos sobre el impacto que tiene en la pareja, los hijos y sobre el propio sujeto accidentado una discapacidad por accidente laboral y características de la dinámica familiar”. Tesis para optar por el Grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

Alfaro, María Cecilia. (1999) “Develando el género: elementos conceptuales básicos para entender la equidad”. 1 edición, ABSOLUTO. San José, Costa Rica.

Alvarez, Blanco; Ana Lilia. (2003) “Mi hijo con sordoceguera: Realidad de dos madres de personas con síndrome de Greg” Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Araya, Frineth; Mora, Zaida. “Participación de la familia en el proceso de rehabilitación del niño y del adolescente con distrofia muscular”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Arguedas Delgado, Ana Victoria; Jiménez Godoy, Ingrid; Sandoval Salazar Cynthia (2001). “El acceso a la educación superior pública desde la perspectiva de la ley número 7600: análisis de las implicaciones jurídico-prácticas para los estudiantes con discapacidad de la Universidad de Costa Rica, Sede Rodrigo Facio y a nivel institucional”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Derecho. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Araya Umaña, Sandra. (2002) “Las Representaciones Sociales. Ejes Teóricos para su discusión”. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Sede Académica de Costa Rica. Primera Edición. Cuaderno de Ciencias Sociales. San José, Costa Rica.

Angulo Briceño, Mario Alberto. (2000). Programa de capacitación dirigida al personal que participa en la atención de la persona con discapacidad visual: Hospital Dr. Maximiliano Peralta, provincia de Cartago setiembre, octubre 1999 Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería.

Universidad de Costa Rica, Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería, San José. Costa Rica

Arias, Deidalia; Cubillos Mónica (1995). “Experiencia de Embarazo-Maternidad y Proyecto de vida en Adolescencia: Estudio casuístico con madres adolescentes de la consulta de la Clínica Ricardo Jiménez Núñez de Guadalupe”. Universidad de Costa Rica. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. San José, Costa Rica.

Arias Monge, Mónica. (2006) “Sueño y Realidad: Expectativas personales y retos sociales”. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación. Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. San José, Costa Rica.

Asociación de Esclerosis Tuberosa. (2008). “Esclerosis Tuberosa”. Tomado de: [http://www.esclerosistuberosa.com/que\\_es.htm](http://www.esclerosistuberosa.com/que_es.htm)

Badilla Monge, Marianella; Herrera Gómez, Andrea; Vargas Obando, Kira. (2002) “Centros ocupacionales de atención a las personas con discapacidad y la satisfacción de las necesidades”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Baldivieso, Laura; Perotto, Carlo.(1995) “Prevención y Proyecto de Vida”. La salud del Adolescente y del Joven. Organización Panamericana para la Salud. Publicaciones Científicas. No 552. Washington, Estados Unidos.

Ballester Garro, Carla; Vega Sanabria; María José. “Estrategias que construyen y aprovechan las personas con discapacidad física para incorporarse a procesos productivos” Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Barquero Cruz, Roxana; Chaves Cordero Kathia. (2003). “Análisis de la atención en salud que se brinda a las mujeres con discapacidad osteomuscular, auditiva y visual, durante el período del embarazo, parto y posparto, en el área del Hospital de las Mujeres Dr. Adolfo Carit Eva y el Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia” Universidad de Costa Rica, Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería, San José. Costa Rica

Barquero Vargas, Elizabeth; Porras Mora, Marielos; Quirós Ruiz, Ana Yhansy; Vásquez Cascante. Ana Gretel. (1994). Propuesta de un manual para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple y/o severa por medio de un uso racional del tiempo libre, aplicando técnicas artísticas y recreativas. Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Universidad de Costa Rica, Facultad de Educación. San José. Costa Rica.

Batten Disease Support and Research Association (2008). "Batten". Tomado de: <http://www.bdsra.org/espanol/facts.htm>

Brenes Murillo, Gloriela; Campos Carvajal, Norman; Pérez Pérez, Nielsen; Valenciano Ulate; Ilesie . Violencia doméstica y discapacidad en la mujer. Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Burgos, González Virginia; López, López, Cárcamo Estela, Villalobos Zamora Lilliana.(1996) "Parálisis cerebral, retraso mental y epilepsia: manual de información básica para educadores". Seminario de Graduación. Escuela de Orientación y Educación Especial. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Calvo, Rodríguez; María Antonieta. (2003) "Mujeres con discapacidad sus percepciones y su vida cotidiana. Estudio de caso de trece mujeres". Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Camacho, Solís, Vannesa. (1998). "Enseñanza de las destrezas necesarias para facilitar a un grupo de niños con discapacidad múltiple". Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial con énfasis en Discapacidad Múltiple y severa. Universidad de Costa Rica San José. Costa Rica

Cancelo, Susana. (2007). "La orientación vocacional en adolescentes con discapacidad intelectual". En: <http://www.depsicoterapias.com/site/articulo.asp?IdSeccion=21>

Casado Aguilera, Jose María. (2007). "Perfil de las personas con discapacidad visual y ayudas técnicas". Universidad de Zaragoza. España. En: <http://www.unavarra.es/info/pdf/NTID/JoseMariaCasadop4.doc>

Casaramona Caballero, Luis (2007). "UNED y discapacidad". San José. Costa Rica. En <http://foros.elpais.com/lofiversion/index.php/t939.html>

Cascante Mora, Alia; Fernandez Matamoros, Ma. Alejandra (2000). "La atención a la persona con discapacidad a causa de lesión medular traumática: un estudio psicosocial acerca de la perspectiva del usuario (a) y del personal especializado en los servicios de rehabilitación ". Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Psicología, San José. Costa Rica

Castro Vargas, Gabriela; Jiménez Hidalgo, Celia; Richmond González, Viviana Sánchez Thames, Lucy (2001). "Participación de un niño y una niña que presentan retos múltiples en un proyecto recreativo en su comunidad empleando estrategias de autodeterminación y de aprendizaje colaborativo". Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial con énfasis en

Retos Múltiples). Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. Escuela de Orientación y Educación Especial. San José, Costa Rica.

Castro, Elizabeth; Hernández, Sara. (1983). “Factores que influyen para que las personas minusválidas con limitaciones físicas (neuromusculo-esqueletico y ciegos) se incorporen o no a la vida económicamente activa tanto en la zona urbana como rural” Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Claramunt, Cecilia (1997). “Casitas Quebradas: el problema de la violencia doméstica en Costa Rica”. 1 ed. EUNED. San José, Costa Rica.

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (1995). “Boletín Estadístico No 24”. Heredia, Costa Rica.

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial y Agencia de Cooperación Internacional del Japón (2006). Necesidades y Oportunidades de las personas con discapacidad en Costa Rica. 1 ed. San José, Costa Rica

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2002). “Costa Rica: Políticas Nacionales en discapacidad”. San José, Costa Rica.

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (2007). Capacitación de Discapacidad. Heredia. Costa Rica.

Cubillo, Segura, Paula; Vargas, Araya, Priscilla. (2007) “Vivir ante la presencia de una enfermedad neurodegenerativa en un hijo: Estrategias psíquicas que desarrolla una madre”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Costa Rica.

Devandas Aguilar, Catalina; Madriz Muñoz Sandra. (1999) “Situación de la mujer con discapacidad: análisis de la ley # 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad desde su perspectiva de género” Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Derecho. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Díaz, Quesada; Lilliam Patricia. (1999). “Efectos causados por la actividad física en los procesos cognitivos y de autoestima, en un grupo de jóvenes con edades de 12 a 16 años con discapacidad cognitiva y en riesgo social”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica

Enciclopedia de genética ConocimientosWEB (2008). “Enfermedad Nieman Pick”. Tomado de: <http://www.conocimientosweb.net/portal/term1483.html>

Espinoza Madrigal, Cristina; Mena Cambronero, Heriberto; Salas Jiménez, Marjorie. (2004). “Calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad”

producida por enfermedad crónica y sus familias, Área de Salud de Montes de Oca, en los meses de mayo 2003 a enero del 2004” Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica, Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería, San José. Costa Rica

Fallas Monge; Vera. Mora, Moreira; Olivia. (1992). “Tipo de apoyo Social que manifiestan tener los padres con hijos con discapacidad en transición de la etapa de formación profesional al mundo del trabajo”. Tesis para optar por el Grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación con énfasis en Orientación para la Educación Especial. Universidad de Costa Rica.

Febrer Rotger, Ana (2003). “Rehabilitación infantil y del adolescente”. Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. Vol 37, N1. España.

Federación de Enfermedades Raras (2008). “Miopatías Mitocondriales”. Tomado de: <http://www.enfermedades-raras.org/entpat/p272.asp>

Fernández, Emilio (2008). “Las Miopatías Mitocondriales”. Tomado de: [http://www.asem-esp.org/articulos/variados/articulos\\_varios11.html](http://www.asem-esp.org/articulos/variados/articulos_varios11.html)

Fonseca Umaña, Carmen María; Valladares Salazar; Rose Mary. (2004). “Las necesidades de capacitación de los administradores y docentes para la atención de niños y niñas con discapacidad incluidos en el aula regular de las escuelas públicas del Circuito 03 de San José” Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación con énfasis en Administración Educativa. Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. Escuela de Administración Educativa. San José, Costa Rica.

Fundación Síndrome de West (2008). Tomado de: [http://www.sindromedewest.org/new/index.php?option=com\\_content&task=view&id=114&Itemid=86&lang=](http://www.sindromedewest.org/new/index.php?option=com_content&task=view&id=114&Itemid=86&lang=)

García, Artavia; Eugenia. (2002). “Importancia del Servicio de Terapia Física en los procesos comunicativos de las personas con sordera”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Gómez Paniagua, Luz María; Salas Benavides, María Magdalena. (2004) Propuesta para la adecuación de servicios y productos de información que brinda el SIBDI de la Universidad de Costa Rica a las personas con discapacidad. Proyecto de Graduación para Optar por el grado de Licenciatura en Bibliotecología y Ciencias de la Información. Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. Escuela de Bibliotecología y Ciencias de la Información,

González, Araya, María Nidia. (2005). “Modulo de capacitación sobre discapacidad para el personal docente de la Sede de Occidente de la Universidad de Costa Rica”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios

Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica

González Burgos, Virginia; López Cárcamo, Estela; Villalobos Zamora. Lilliana. (1997) Parálisis cerebral, retraso mental y epilepsia: manual de información básica para educadores. Seminario de graduación Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. Escuela de Orientación y Educación Especial. San José Costa Rica.

Gross M., Martha (1994). Guía didáctica de estimulación visual para niños con discapacidad múltiple y baja visión asociada. Proyecto de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Universidad de Costa Rica, Facultad de Educación. San José. Costa Rica.

Guzmán, Laura (1990). “Roles sexuales, roles de género y poder”. Universidad de Costa Rica. Escuela de Trabajo Social. San José, Costa Rica.

Guzmán, Laura (1995). “Relaciones de género y estructuras familiares: reflexiones a propósito del año internacional de la familia”. Universidad de Costa Rica. Escuela de Trabajo Social. San José, Costa Rica.

Hammersley, Martyn y Atkinson Paul. (1983). “La etnografía”. Editorial Paidós Ibérica, S.A. Buenos Aires, Argentina.

Herrera Solís, Angélica; Rosales Ovarés, Mónica. (1996) Familia y calidad de vida de las personas con discapacidad física y mental. Proyecto de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Hidalgo, Aparicio; Graciela. (2002) “Evaluación de la accesibilidad física para personas con discapacidad del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Saenz Herrera” Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Iamamoto, Marilda (1998). “El Servicio Social en la contemporaneidad. Trabajo y Formación Profesional. Editorial Cortez. Brasil.

Instituto de Enfermedades Raras (2008). “MELAS, síndrome”. Tomado de: [http://iier.isciii.es/er/prg/er\\_bus2.asp?cod\\_enf=1741](http://iier.isciii.es/er/prg/er_bus2.asp?cod_enf=1741)

Jara Sibaja, Rosmery. “Perspectiva en la rehabilitación y sus posibilidades de empleo en el paciente esquizofrénico”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Jiménez, Ana Isabel. (2008). “Un ejemplo: el síndrome Nieman Pick”. Tomado de: [http://www.jccm.es//169articulos169/salud\\_octubre.htm](http://www.jccm.es//169articulos169/salud_octubre.htm)

Leal Gutiérrez, Ana Giselle. (2005). “Guía para padres de familia de personas con parálisis cerebral” Tesis (magister en estudios interdisciplinarios sobre discapacidad). Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado. San José. Costa Rica.

Ley 7600. Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad. San José Costa Rica.

López Robles, Gabriel (2004). Sin Título. En: <http://www.anunciacion.com.mx/notas/690.html?PHPSESSID=3ec2beaee9585e8d8084062771076f6f>

Masís Sanabria, Sandra. (1995). “La intervención del trabajador social ante el impacto de la discapacidad en el jefe de familia”. Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Mata Mora, Verónica (2006). “Centro para la integración de la persona con discapacidad: Casa de la rehabilitación holística”. Proyecto de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Arquitectura. Universidad de Costa Rica, San José. Costa Rica.

Matamoros, Ligia. (1971). “El lisiado rehabilitado toma su lugar como un ciudadano productivo”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Medline Plus (2008). “Distrofia Muscular Tipo Duchene”. Tomado de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000705.htm>

Medline Plus (2008). “Osteogenesis Imperfecta” Tomado de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/osteogenesisimperfecta.html>

Medline Plus (2008). “Neuropatía Periférica”. Tomado de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000593.htm>

Medline Plus (2008). “Ataxia Telangiectasia” Tomado de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001394.htm>

Medline Plus (2008). “Nieman Pick”. Tomado de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001207.htm>

Mendoza Altamirano, Laura (2007). “Diabetes de las principales causas de discapacidad”. En: <http://www.jornada.unam.mx/2007/05/05/index.php?section=sociedad&article=040n2soc>

Menéndez, M.(2005) “Consideraciones Diagnósticas sobre el Síndrome de Melas”  
Vol 1 artículo 3 Tomado de:  
<http://archivosdemedicina.com/files/1/webpgs/melas.htm>

Molina, María Lorena y Romero, María Cristina (2001). “Modelos de intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en Trabajo Social”. Editorial de la Universidad de Costa Rica. 1 ed. San José, Costa Rica.

Monge Hidalgo, Francini (2006). “Lineamientos teóricos y metodológicos de intervención de trabajo social con familias de niños y niñas nacidas con discapacidad” Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Morales, Rodríguez; Maribel. (2002). “El caso de la participación familiar: Acceso del niño con sordoceguera a su entorno familiar y educativo”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica

Navarrete, Gutiérrez, Lucía. (1999) “Exclusión de estudiantes con discapacidad de las aulas de I y II ciclo de la Educación General Básica en Costa Rica”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Olivieri, Teresa. (2003) “Discapacitados visuales y grupo operativo”. Biblioteca Virtual, 4to Congreso Nacional. Argentina.

Organización Panamericana de la Salud. (2004). “La discapacidad en Costa Rica: Situación actual y perspectivas”. Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Salud. San José, Costa Rica.

Organización Panamericana de la Salud. (1997). “Aproximaciones para el establecimiento de sistemas de vigilancia epidemiológica de la discapacidad”. Washington, Estados Unidos.

Ortiz Ortiz Zaida, Guevara Matarrita Myrtha. (2001). “Elaboración y comercialización de artesanía regional: una opción laboral para la persona con discapacidad” Proyecto de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Pampillo Retana, Julia María (1995) Diagnóstico de necesidades de capacitación de los padres de niños con discapacidad múltiple y severa de las escuelas de educación especial de la subregión educativa de San José. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Universidad de Costa Rica, Facultad de Educación. San José. Costa Rica.

Paso a paso (2008). “Distrofia Muscular de Duchene”. Tomado de:  
[http://www.pasoapaso.com.ve/cyber/cyberpasos\\_glosario\\_duchenne.htm](http://www.pasoapaso.com.ve/cyber/cyberpasos_glosario_duchenne.htm)

Plan Anual Operativo (2007). Centro de Atención Integral de Goicoechea. Ministerio de Educación. San José. Costa Rica.

Planella, Jordi (2005). “La Educación social y los niños con discapacidad: notas sobre un territorio casi inexplorado”. Barcelona, España.

Pérez, Ibette. (2007). “La Teoría de las Representaciones Sociales”. Centro de Referencia para la Educación Avanzada (CREA). Instituto Superior Politécnico “José Antonio Echeverría. Cuba

Picado Mesén, Marta. 2006. “Un Acercamiento a la evaluación cualitativa”. Universidad de Costa Rica. Sistemas de Estudios de Postgrado. Maestría en evaluación de programas y proyectos de Desarrollo. San José. Costa Rica.

Presidencia de la República. (1991). “Formas de capacitación e inserción laboral de los Adolescentes con discapacidad: Situación actual y Perspectivas Jornada Regional sobre el Análisis de la atención integral al menor con discapacidad de Centroamérica y Panamá”. San José, Costa Rica.

Quirós, Sasso, Mario. Brenes; Chinchilla, Brenes Ivannia. (2002). “Propuesta de un Programa de orientación para el desarrollo de las habilidades sociales en estudiantes con discapacidad cognitiva del III Ciclo de Educación Especial del Colegio Técnico Profesional”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Ramírez, Marcela. (2006). Situación socioeconómica y acceso a la educación superior: el caso de las mujeres estudiantes con condiciones discapacitantes de la Universidad de Costa Rica. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Ramírez, Montoya; Orieta. (1996) “Autopercepción del niño con discapacidad visual y percepción de niños con discapacidad visual y videntes, en la interacción social en el medio escolar”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Rodríguez, María José; Romero Alvarez, Marcela; Vargas Moreno, Jacqueline. (2003). Los procesos organizativos y las mujeres con discapacidad. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Rodríguez, Marcela. (2003). “Maternidad y Paternidad adolescente, proyecto de vida: aportes desde la perspectiva de género”. Universidad de Costa Rica. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Sociología. San José, Costa Rica.

Rodríguez Arce, Marcela; Rodríguez Rodríguez, Grethel A; Rodríguez Rojas, Sandra Patricia; Solís González, Andreína; Vargas Araya, Limberg Eladio; Vega Calvo; Edith. (1999) Taller de actualización en discapacidad del recién nacido para profesionales en enfermería obstétrica de los Hospitales Calderón Guardia y México. Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica, Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería, San José. Costa Rica.

Rojas, Ricardo. (2008). “DM Tipo Duchene” Tomado de: <http://www.distrofia-mexico.org/tipoduchenne.htm>

Rojas Alfaro, María del Carmen; Villalobos Barrantes, Marietta (1987) “Discapacidad y familia: estudio de casos sobre el impacto que tiene en la pareja, los hijos y sobre el propio sujeto accidentado una discapacidad por accidente laboral, y características de la dinámica familiar”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Psicología, San José. Costa Rica

Rojas Vargas, Lianneth; Soto Alfaro Grethel. (1998) “Diagnóstico sociodemográfico y de necesidades educativas en un grupo de menores de seis años no escolarizados con discapacidad múltiple, en la zona de Limón” Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Universidad de Costa Rica, Facultad de Educación. San José. Costa Rica.

Saint Jude Children Research Hospital (2008). “Osteogenesis Imperfecta”. Tomado de: <http://espanol.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=c731fa2454e70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vgnnextchannel=544f75ecb5d3a010VgnVCM1000000e2015acRCRD>

Ugalde Víquez, Aracelly. (1995). “Información para las personas con discapacidad y sus familias”. Un proyecto evaluado por expertos”. Universidad Nacional. Costa Rica. En: <http://www.una.ac.cr/bibliotecologia/boletinbiblioteca/1995/Informaci.doc>

Ulate., Thais. (1970). “Problemas Medico-sociales de los niños que presentan al nacer con labio paladar hendido, sus posibilidades de rehabilitación en la actualidad”. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social, San José. Costa Rica.

Valverde, Chinchilla; German. (1992). “Efectos de un campamento recreativo en el cambio de actitud hacia las personas con discapacidad”. Tesis para optar por

el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Vargas Lara, Mario. (2003). “Campaña gráfica para divulgar la Ley 7600, sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en Costa Rica “Proyecto de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Artes Plásticas. Universidad de Costa Rica, San José. Costa Rica.

Vargas Masís, Tatiana. (2004) “Análisis de la aplicación de la Ley 7600 de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el período de gracia “. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Derecho. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Verdugo Alonso, Miguel Angel. (2007) “Investigación en Discapacidad: una invitación para el futuro”. Universidad de Salamanca, España. En: <http://www.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con7.html>

Woodley, Lewis; Ana Grace (1999). “La Atención a la discapacidad dentro del Marco de la Reforma del Sector Salud una propuesta de Atención Integral para la Región Atlántica”. Tesis para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre discapacidad. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica

Woods Geoffrey. (1998) “Sociedad de la Ataxia-Telangiectasia”. Tomado de: <http://64.233.169.104/search?q=cache:oMLWiZ1xezIJ:www.atsociety.org.uk/Spanish%2520Translation%2520on%2520A-T.pdf+ATAXIA+TELANGIECTASIA&hl=es&ct=clnk&cd=5&gl=cr>

## ANEXOS

## **Anexo 1**

### **Otras enfermedades neurodegenerativas que causan la discapacidad y son atendidas en el Centro de Atención Integral de Goicoechea**

#### **Ataxia Telangiectasia**

Según la organización Medline Plus (2008) la ataxia telangiectasia es una enfermedad progresiva poco común que se presenta en la infancia y que afecta el cerebro y otras partes del cuerpo. La palabra Ataxia hace referencia a movimientos descoordinados, como caminar y telangiectasia es el agrandamiento a los vasos sanguíneos (capilares). Para describir ésta enfermedad utiliza la metáfora de comparar las venas similares a una araña en la piel de la persona.

Según indica Woods (1998), los primeros signos de la enfermedad se presentan al primero o segundo año de vida, con una dificultad para controlar la postura y el movimiento. La dilatación de los vasos sanguíneos en el blanco de los ojos suele darse antes de los 5 años. Hay alteraciones en el habla y en el pensamiento de las personas.

Esta enfermedad ataca de igual manera a hombres y a mujeres, esto según datos de Medline Plus (2008), además aproximadamente ataca a una de cada cuarenta a cien mil personas en todo el mundo. Sus expectativas de vida son variables.

#### **Batten**

Según datos de la Asociación Batten Disease Support and Research Association (2008) ésta enfermedad es un desorden hereditario del sistema nervioso que comienza en la niñez. En algunos casos los síntomas iniciales pueden ser repentinos, tomando la forma de cambios en la personalidad y conducta, aprendizaje lento y torpeza o tropiezos.

Dicha organización indica que con el tiempo, las personas afectadas sufren de incapacidades mentales, pérdida progresiva de la visión y las destrezas motoras, convulsiones. Eventualmente, los niños con la enfermedad de Batten pierden la vista y quedan postrados en cama. Frecuentemente, se pronostica que la muerte de estas personas es a los 20 años aproximadamente.

La organización informa en su investigación que se conocen cuatro tipos principales, tres formas que comienzan temprano en la niñez y una menos frecuente que afecta a los adultos. Los síntomas son similares, sin embargo se presentan a diferentes edades y progresan a diferentes grados. Además indica que no se conoce cura para la enfermedad.

### **Nieman Pick:**

La enfermedad progresiva conocida como Nieman Pick, según Medline Plus (2008) es hereditaria, en donde las grasas llamadas lípidos se acumulan en las células del bazo, el hígado y el cerebro. Existen cuatro formas de la enfermedad comúnmente reconocidas y son los tipos A, B, C y D. Los tipos A y B se denominan tipo I, mientras que los tipos C y D también se conocen como tipo II.

Cada tipo involucra diferentes órganos y puede o no involucrar al sistema nervioso central y al aparato respiratorio. Asimismo, cada tipo puede causar diferentes síntomas y puede ocurrir en diferentes momentos a lo largo de la vida, desde la infancia hasta la adultez. Según estos datos la enfermedad comienza en los primeros meses de vida y entre los síntomas principales se presenta la hinchazón abdominal, una mancha rojo fresa en el ojo, dificultades de alimentación, pérdida de las habilidades motrices tempranas.

Además se indica que el tipo A de Niemann-Pick es una enfermedad severa que por lo general conduce a la muerte hacia los 2 a 3 años de edad, mientras que los pacientes con el tipo B pueden vivir hasta finales de la infancia o hasta la adultez. Un niño que presenta signos del tipo C antes de un año de edad puede no vivir

hasta la edad escolar. Los niños que presentan síntomas después de ingresar a la escuela pueden vivir hasta la mitad o el final de su adolescencia y pocos sobreviven hasta los 20 años.

Según la Enciclopedia de genética ConocimientosWEB (2008) la enfermedad de Nieman Pick es un trastorno infantil que afecta a los niños mayores de cinco años. Inicialmente se manifiesta con un aumento de tamaño del bazo y del hígado. La enfermedad progresa hasta un punto en que estos niños tienen una pérdida de coordinación motriz, lo que ocasiona marcha inestable, ataxia debido a una pérdida de neuronas en el cerebelo.

Según los datos anteriores los niños con enfermedad de Niemann-Pick tipo C tienen alteraciones progresivas, sufren de demencia, disartria o pérdida de la capacidad de hablar, y la pérdida de control muscular también hace que se pierda el tono muscular.

Según Jiménez (2008) indica que existen muy pocos especialistas que conocen la enfermedad de Nieman Pick, la cual fue descubierta en 1914, por tanto su tratamiento se encuentra en investigación, a la fecha no hay cura.

### **Osteogénesis imperfecta**

La enfermedad de Nieman Pick, según indica Medline Plus (2008) es una enfermedad congénita y progresiva. Con frecuencia es causada por un defecto en un gen que produce el colágeno tipo 1, un pilar fundamental del hueso. Existen muchos defectos diferentes que pueden afectar este gen y la gravedad de esta enfermedad depende del defecto específico de dicho gen.

Las personas con osteogénesis imperfecta (OI) tienen huesos débiles, lo cual las hace susceptibles a sufrir fracturas. Las personas con OI generalmente tienen una estatura por debajo del promedio (estatura baja). Sin embargo, la gravedad de la enfermedad varía enormemente. Los síntomas clásicos son la esclerótica

azul (tinte azul en la parte blanca de los ojos), fracturas óseas frecuentes, pérdida temprana de la audición.

Según datos del Saint Jude Children Research Hospital (2008) la osteogenesis imperfecta la padece una de cada veinte mil personas, aunque una de cada cincuenta o cien mil desarrolla de las formas más graves de la enfermedad. El pronóstico para estas personas varía enormemente, dependiendo de la cantidad y la intensidad de los síntomas. Muchos adultos y niños se desarrollan en sus vidas.

### **Síndrome de Melas**

Según referencias de Menéndez (2005) el síndrome MELAS (miopatía mitocondrial, encefalopatía, acidosis láctica y “stroke-like” episodios) es un síndrome descrito por primera vez por Pavlakis en 1984 y relacionado con una mutación en el ADN mitocondrial. Es aún poco conocido y dada la inexistencia de recomendaciones diagnósticas consensuadas se comenten errores en el diagnóstico con frecuencia.

El Instituto de Enfermedades Raras (2008) indica que los primeros síntomas se pueden presentar en los primeros años de vida y se caracterizan por un retraso motor y de las etapas del desarrollo intelectual de la persona. Las fundamentales manifestaciones clínicas asociadas se dan entre los 5 y los 15 años de edad y son: talla baja, vómitos, convulsiones por epilepsia focal o generalizada y finalmente episodios de hemiparesia (parálisis leve o incompleta de un lado del cuerpo) aguda que puede afectar a uno u otro lado de forma alternante

### **Miopatía Mitocondrial:**

Estas personas poseen una serie de pérdida de capacidades, entre las cuales Fernández (2008) como neurólogo especialista identifica las siguientes: pérdida de fuerza en los brazos y las piernas junto con una caída de los párpados y

dificultad en mover los ojos. Otras personas tienen solo debilidad en brazos y piernas que empeora con el ejercicio sin que ni los párpados ni los ojos muestren debilidad. Si la enfermedad ya se manifiesta en el niño pequeño puede causar una debilidad generalizada e incluso tener dificultades para deglutir. En algunas personas el fallo en la energía de la célula afecta también al sistema nervioso o a la retina o al oído.

Según este especialista la mayoría de las veces estos pacientes no tiene ningún familiar con la misma enfermedad. Pero en aproximadamente un 20% si. Por su parte, la Federación de Enfermedades Raras (2008) indica que se presentan diferentes tipos de miopatías, entre ellas se destacan las siguientes:

- A. Miopatía Infantil Fatal: se presenta después del nacimiento con una debilidad muscular, acidosis láctica severa e insuficiencia respiratoria que llevan a la muerte generalmente antes del año.
- B. Miopatías Mitocondriales Tardías: la característica principal es que se presenta de manera tardía.
- C. Oftalmoplejía externa crónica progresiva (OECF): La manifestación más común son los párpados caídos (ptosis), generalmente asimétrica y, en ocasiones, unilateral. La afectación de otros músculos de los ojos es frecuente y afecta a los movimientos de la mirada. La mayoría de los casos presentan déficit de los complejos de la cadena respiratoria.
- D. Miopatías Proximales: El comienzo de los síntomas se presenta en dos picos de mayor incidencia, a los 10 años de edad con mal pronóstico y a los 40 años con mejor evolución clínica. La intolerancia al ejercicio, en forma de cansancio excesivo, es particularmente frecuente en estos enfermos, estando presente en más de la mitad de los casos.

### **Síndrome de Ito**

El Síndrome de Ito según datos de la Fundación Síndrome West (2008), es una enfermedad dermatológica caracterizada por leucoderma (variedad de acromia,

alteración de la pigmentación, caracterizada por la decoloración de la piel), es congénita con lesiones en el tronco y las extremidades, que afecta a múltiples áreas del organismo asociadas a retraso mental y convulsiones. Hay principalmente dos formas:

1. Una en la que únicamente existen anomalías pigmentarias de la piel
2. Otra con afectación sistémica, neurológica y del tracto gastrointestinal.

Según estos datos las alteraciones del sistema nervioso son variables: crecimiento excesivo del tejido cerebral, y macrocefalia, dilatación de los ventrículos cerebrales, más tarde de los seis meses comienzan a manifestarse el retraso psicomotor, retraso mental y epilepsia.



**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN**

**Escuela de Trabajo Social**

**COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO**

Teléfonos:(506) 2511-4201    Telefax: (506) 2224-9367

### **FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **PADRES DE FAMILIA**

#### **“Las Representaciones Sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”**

**Código (o número) de proyecto:** \_\_\_\_\_

Nombre del Investigador Principal: Nancy Navarro Bartels

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

#### **A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:**

El presente estudio se desarrolla desde la Universidad de Costa Rica por una estudiante de la carrera de Trabajo Social, como parte de su Trabajo Final de Graduación, para obtener el grado de Licenciatura. La investigación tiene como propósito conocer las diferentes ideas y opiniones (que se conocen como representaciones sociales) que tienen las familias y los funcionarios del Centro de Atención Integral de Goicoechea acerca de la discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa.

Además, se pretende conocer la influencia que tienen estas ideas en la construcción de un proyecto de vida en los niños y niñas que poseen una discapacidad.

El interés de este estudio es que al poder conocer y analizar estas ideas, esto ayudaría a plantear estrategias para el fomento de la construcción de un proyecto de vida de niños y niñas con discapacidad, basado en los derechos humanos y el desarrollo integral.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?:** si acepto participar en este estudio, se me realizará lo siguiente:

- Se me entrevistará (dos o tres veces) acerca de mis ideas, opiniones y vivencias relacionadas con el tema de investigación. Se tomarán algunos datos personales, como la composición familiar, aspectos del proyecto de vida, ideas acerca de la condición de discapacidad, entre otros.
- La estudiante hará una o dos visitas al hogar, para conocer y conversar sobre los temas que se ha mencionado en el punto anterior.
- En estas visitas se aplicarán técnicas para el llenado de los datos en cartulinas o trabajando con figuras de papel, para que no sea solo conversar.

Los datos brindados para la investigación se mantienen en CONFIDENCIALIDAD y no serán divulgados las identidades de los familiares participantes. Además, la información que se utilice será únicamente para fines de la investigación. Cabe resaltar, no se requiere de la toma de ninguna muestra o documentos personales.

**C. RIESGOS:**

1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para mí por lo siguiente:

En el proceso de investigación se incluyen temas que pueden ser sensibles para los familiares de las personas con discapacidad, lo que puede causar alguna molestia, sin embargo no se considera que tengan un riesgo directo para estas personas. La información pretende ser valiosa para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en su conjunto.

La participación de las personas no reduce ninguno de sus derechos, pretende lograr únicamente la información necesaria para la investigación. Cabe destacar, que en su totalidad las personas participantes son mayores de edad.

2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos en que participe en la realización de este estudio, la investigadora realizará una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

**D. BENEFICIOS:** como resultado de mi participación en este estudio, no obtendré un beneficio directo a mi persona u otros participantes. Sin embargo es posible que con la información que brinde, la investigadora logre conocer más acerca del tema y de esta manera ofrezca propuestas para la atención a la discapacidad. Además éste conocimiento puede ser que beneficie a otras personas en el futuro.

- E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Nancy Navarro Bartels investigadora en este estudio y ella debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a la investigadora al teléfono número 2253-9893 o al 8346-3744. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS – Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.
- F.** Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.
- G.** Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiero.
- H.** Mi participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I.** No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

## **CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

---

Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

---

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

---

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

---

NUEVA VERSIÓN FCI – APROBADO EN SESION DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO (CEC) NO. 149  
REALIZADA EL 4 DE JUNIO DE 2008.

CELM -Form.Consent-Form 06-08



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN

Escuela de Trabajo Social

**COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO**

Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

**FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**PROFESIONALES CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL DE GOICOECHEA**

**“Las Representaciones Sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”**

**Código (o número) de proyecto:**\_\_\_\_\_

Nombre del Investigador Principal: Nancy Navarro Bartels

Nombre del participante:\_\_\_\_\_

**A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:**

El presente estudio se desarrolla desde la Universidad de Costa Rica por una estudiante de la carrera de Trabajo Social, como parte de su Trabajo Final de Graduación, para optar por el grado de Licenciatura. La investigación tiene como propósito conocer las diferentes ideas y opiniones (que se conocen como representaciones sociales) que tienen las familias y los funcionarios del Centro de Atención Integral de Goicoechea acerca de la discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa.

Además, se pretende conocer la influencia que tienen estas ideas en la construcción de un proyecto de vida en los niños y niñas que poseen una discapacidad.

El interés de este estudio es que al conocer y analizar estas ideas, esto ayudaría a plantear estrategias y líneas de acción para el fomento de la construcción de un proyecto de vida de niños y niñas con discapacidad, basado en los derechos humanos y el desarrollo integral, desde el Paradigma de Autonomía Personal.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?** si acepto participar en este estudio, se me realizará lo siguiente:

- Dos o tres entrevistas de temáticas relacionadas con la investigación, entre ellas datos institucionales, aspectos del proyecto de vida, ideas acerca de la condición de discapacidad, entre otros.

Los datos brindados para la investigación se mantienen en CONFIDENCIALIDAD, no serán utilizadas las identidades de los profesionales, además será utilizada únicamente para fines de la investigación. Cabe resaltar, no se requiere de la toma de ninguna muestra o documentos personales o institucionales.

**C. RIESGOS:**

1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para mí por lo siguiente:

En el proceso de investigación se incluyen temas que pueden ser sensibles para los profesionales al contacto con los niños y niñas con discapacidad, sin embargo no se considera que tengan un riesgo directo para estas personas. La información pretende ser valiosa para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en su conjunto.

La participación de las personas no reduce ninguno de sus derechos, pretende lograr únicamente la información necesaria para la investigación. Cabe destacar, que en su totalidad las personas participantes son mayores de edad.

2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, la investigadora realizará una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

**D. BENEFICIOS:** como resultado de mi participación en este estudio, no obtendré un beneficio directo a mi persona u otros participantes. Sin embargo, es posible que la información que brinde la investigadora logre conocer más acerca del tema y de esta manera ofrezca propuestas para la atención a la discapacidad. Además éste conocimiento puede ser que beneficie a otras personas en el futuro.

**E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Nancy Navarro Bartels investigadora en este estudio y ella debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a la investigadora al teléfono número 2253-9893 o al 8346-3744. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de

Investigación al CONIS – Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

- F. Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.
- G. Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiero.
- H. Mi participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I. No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

## **CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

\_\_\_\_\_  
Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre, cédula y firma del testigo fecha No

\_\_\_\_\_  
Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

\_\_\_\_\_  
NUEVA VERSIÓN FCI – APROBADO EN SESION DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO (CEC) NO. 149  
REALIZADA EL 4 DE JUNIO DE 2008.

CELM -Form.Consent -Inform 06-08

## Anexo 4

**Universidad de Costa Rica**  
**Facultad de Ciencias Sociales**  
**Escuela de Trabajo Social**

### **Instrumento # 1:** **“La Familia y Actividades”**

El presente instrumento forma parte de la investigación *“Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”*, para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Este instrumento es para el trabajo conjunto con las figuras parentales de niños y niñas con discapacidad que asisten al Centro de Atención Integral de Goicoechea. Se agradece la participación.

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Hora:** \_\_\_\_\_

**Familia:** \_\_\_\_\_

#### **1. Datos Socio – demográficos:**

A continuación se completa los datos sociodemográficos del núcleo familiar, la información se presenta según el parentesco que se posea con las persona del menor de edad. Separar las filas en el momento de utilizar el instrumento para la información de cada miembro familiar.

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Nivel Educativo</b>	<b>Ocupación u Oficio</b>

Nota: Se separan las filas en el momento de utilizar el instrumento para la información requerida.

## 2. Cotidianidad familiar:

En el siguiente cuadro, favor completar la descripción de un “día típico de la familia”, con un recuento de las actividades principales que realizan los miembros de su familia y la participación de los mismos.

### Día Típico de la Familia

Hora	Actividades que se realizan	¿Quiénes las realizan?

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Trabajo Social

Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

**Instrumento # 2**

**“Un día Típico Familiar”**

**Pauta de Observación para Investigadora**

Fecha: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_

Familia: \_\_\_\_\_

<b>Hora</b>	<b>Actividades</b>	<b>Participantes</b>	<b>Comentario de la actividad</b>

Nota: Se separan las filas en el momento de utilizar el instrumento para la información requerida.

**Observaciones Adicionales Significativas en la Jornada completa:**

---

---

---

---

---

---

---

---

Universidad de Costa Rica  
Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social  
Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

### **Instrumento # 3**

#### **“Discapacidad”**

#### **Pauta de discusión de temática para el trabajo conjunto de la Investigadora con las Figuras maternas, paternas y con las profesionales**

A continuación se presenta la pauta o guía para la discusión de la temática de la discapacidad para el trabajo conjunto de la investigadora con las figuras maternas, paternas y profesionales de manera individual.

El análisis de la temática se llevara a cabo por medio de papelógrafos o cartulinas en donde se sintetizará la información, para ello se pueden utilizar las siguientes interrogantes como una guía.

Desde su perspectiva ¿Qué piensan las personas acerca de la discapacidad?

Para usted ¿Qué es para la discapacidad?

¿Cómo describiría a una persona con discapacidad?

Puede usted compartir una experiencia significativa de la persona con discapacidad y su familia o escuela

Universidad de Costa Rica  
Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social  
Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

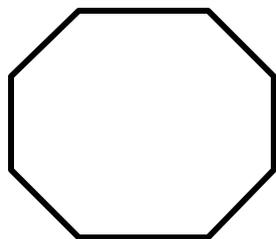
#### **Instrumento # 4**

#### **“Necesidades y capacidades”**

**Para el trabajo conjunto de la Investigadora con las Figuras maternas, paternas y con las profesionales**

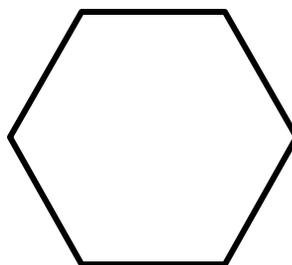
Se analizan las necesidades y capacidades alternativas que poseen las personas con discapacidad, desde la perspectiva de las figuras maternas, paternas y de las profesionales.

Se utilizarán figuras de papel, un octágono y un hexágono, la primera va a representar las capacidades alternativas de las personas y la segunda aquellas necesidades que se identifican como prioritarias. La aplicación será para cada una de las figuras maternas y paternas, sin embargo, se aplicará de manera grupal con las figuras profesionales.



**Octágono = Capacidades**

**Hexágono = Necesidades**



Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Trabajo Social

Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

**Instrumento # 5**

**“Necesidades y capacidades”**

**Pauta de observación para Investigadora**

Fecha: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_

Familia: \_\_\_\_\_

<b>Necesidades de las personas con discapacidad</b>	<b>Comentario o impresión</b>	<b>Capacidades de las personas con discapacidad</b>	<b>Comentario o impresión</b>

Nota: Se separan las filas en el momento de utilizar el instrumento para la información requerida.

**Otras observaciones:**

---

---

---

---

---

---

---

---

Universidad de Costa Rica  
Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social  
Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

### Instrumento # 6

#### “Proyecto de vida”

**Para el trabajo conjunto de la Investigadora con las Figuras maternas,  
paternas y con las profesionales**

Fecha: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_

Familia: \_\_\_\_\_

El proyecto de vida de las personas se puede visualizar como un camino que lleva a un fin determinado, el cual son las metas o expectativas que poseen las personas en cuanto a su vida propia o de otros que los rodean.

En esta actividad de una manera representativa se va a presentar un camino de papel o cartulina, por medio de huellas de papel se van a identificar aquellos aspectos que indican el proyecto de vida deseado para las personas con discapacidad.

Cabe destacar, que el instrumento debe ser aplicado a las figuras maternas y paternas de cada persona con discapacidad por separado, mientras que a las figuras profesionales se aplicará de manera grupal.



Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Trabajo Social

Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

**Instrumento # 7**

**“Proyecto de vida y Discapacidad”**

**Pauta de observación para Investigadora**

Fecha: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_

Familia: \_\_\_\_\_

Actitudes, expresiones, comportamientos	Impresión o análisis

Nota: Se separan las filas en el momento de utilizar el instrumento para la información requerida.

Universidad de Costa Rica  
Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social  
Trabajo de Campo

Proyecto: “Las representaciones sociales de la condición de discapacidad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida”

### **Instrumento # 8**

#### **“Redes de Apoyo”**

**Para el trabajo conjunto de la Investigadora con las Figuras maternas y paternas y con las profesionales**



Las redes de apoyo son aquellos recursos que las personas poseen para desarrollarse o lograr sus metas o expectativas. De manera representativa, por medio de la imagen de un árbol de cartulina se identifican aquellas redes de apoyo, desde la perspectiva de sus figuras maternas y paternas y profesionales, que poseen no solamente la familia sino la persona con discapacidad.

Cada fruto va a representar una red de apoyo, ya sea familiar, institucional, comunal u de otra índole. La investigadora será la facilitadora del proceso con el fin de lograr el análisis por parte de los participantes.

La aplicación será para cada una de las figuras maternas y paternas, sin embargo, se aplicará de manera grupal con las figuras profesionales.

