

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
ESCUELA DE ORIENTACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL



CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS DE ESTUDIANTES QUE ASISTEN A
CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN
PÚBLICA: PROPUESTA DE MÓDULOS DESDE UN ENFOQUE DE EDUCACIÓN
PERMANENTE.

Memoria de Seminario de Graduación ante la Escuela de Orientación y Educación Especial para optar por el grado de:

Licenciatura en Educación Especial con énfasis en la Educación de Personas con Discapacidad Múltiple.

Verónica María Arias Ureña
Mónica Inés Bermúdez Garita
Leonela Isarina González Vides

Licenciatura en Educación Especial con énfasis en la Educación de Personas con Trastornos Emocionales y de Conducta.

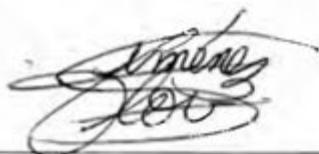
Inger Guerrero Valverde

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio
2018

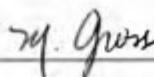
Este Trabajo Final de Graduación fue sometido a la Escuela de Orientación y Educación Especial de la Facultad de Educación de la Universidad de Costa Rica como requisito para optar por el grado de:

LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL CON ÉNFASIS EN EDUCACIÓN
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL CON ÉNFASIS EN EDUCACIÓN
DE PERSONAS CON TRASTORNOS EMOCIONALES Y DE CONDUCTA



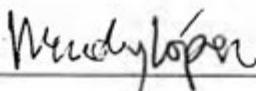
Dra. Flor Jiménez Segura
Directora de la Escuela de
Orientación y Educación Especial



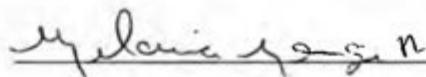
M.Sc. Martha Gross Martínez
Representante de la Escuela de
Orientación y Educación Especial



Dr. Ronald Soto Calderón
Director



M.Sc Wendy López Mainieri
Lectora



M.Sc Melania Monge Rodríguez
Lectora

AGRADECIMIENTO

En primer lugar agradecemos a Dios por permitirnos trabajar como equipo para concluir este proyecto de graduación y por todas las personas que puso en nuestro camino que han sido fundamentales durante el proceso.

Gracias a nuestras familias por las frases de aliento en todo momento y por creer en nosotras, además a nuestras parejas que han sido apoyo fundamental durante todo este proceso.

Este proyecto no se podría realizar sin la guía, apoyo, dedicación y enseñanzas de nuestro apreciado Director de Seminario de Graduación, Dr. Ronald Soto Calderón.

Agradecemos también, la disposición y guía de nuestras lectoras, Melania Monge y Wendy López.

Además, agradecemos a Graciela Rodríguez, quien fue parte importante en este proceso de investigación y se mantuvo pendiente durante todo este tiempo y a Tere Montero Salas por apoyarnos siempre de forma inmediata a nuestras solicitudes y compartir su talento con nosotras.

Finalmente, queremos dar un agradecimiento especial a todos los especialistas que aportaron con su conocimiento a la validación de nuestro proyecto y a las familias participantes quienes confiaron en nosotras información relevante y nos permitieron desarrollar esta investigación.

Resumen

Cuando se aborda el tema de Calidad de Vida, son muchos los aspectos que la misma engloba y que de manera objetiva o subjetiva cada persona incorpora y desarrolla en su diario vivir, para así garantizar acciones que favorezcan de manera integral una vida óptima. Sin embargo, en familias donde existe algún integrante con discapacidad, para el cuidador directo velar por su calidad de vida suele pasar a segundo plano, ya que prima las necesidades de la persona que tiene a su cargo.

Es por lo anterior, que el presente estudio muestra la importancia de fomentar en las familias de personas con discapacidad, acciones que los lleven a generar procesos, que les permitan de modo personal y social, a través del enfoque de educación permanente, abordar distintos temas que inviten a cada familiar a reflexionar y tomar acciones en pro de mejorar su calidad de vida.

Se propicia a través de un instrumento elaborado por el grupo investigador, indagar las necesidades de actualización que tienen los padres de familia para promover así su calidad de vida, la aplicación y análisis del mismo permite el desarrollo de cuatro módulos de capacitación: Autoconocimiento, Comunicación, Redes de Apoyo y Calidad de Vida, dichos módulos están integrados en un manual que surge como resultado de este estudio y que responden a los cuatro pilares de la educación costarricense (aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir), aspecto transversal en el presente estudio. Cada módulo cuenta con una serie de objetivos y estrategias, los cuales están planteados para que cualquier persona interesada en el tema pueda ponerlos en práctica, y así de manera integral, orientar procesos en procura del desarrollo de la calidad de vida, en familias de personas con discapacidad.

Índice General

Agradecimientos	iii
Resumen	iv
Capítulo I. Introducción	1
1. Justificación	1
2. Problema y objetivos del estudio	10
2.1 Objetivo general	10
2.2 Objetivos específicos	10
Capítulo II. Marco Teórico	12
1. Legislación nacional e internacional	12
2. Sistema educativo costarricense	17
3. Los pilares de la Educación	22
4. Planes de desarrollo	30
5. Familia	41
6. Calidad de Vida	48
7. Educación permanente	60
Capítulo III. Estrategia Metodológica	70
1. Tipo de investigación	70
2. Enfoque de la investigación	77
3. Población, muestra y participantes	79
4. Fuentes de Información	81
5. Variables o categorías	82
6. Diseño e implementación	83
7. Procedimiento y análisis de la información	96
8. Plan de Trabajo	100
Capítulo IV. Sistematización y análisis de la información	104
1. Aspectos Generales de la Muestra Seleccionada	104
2. Análisis de la Información	109
Capítulo V. Propuesta	125
Capítulo VI. Conclusiones y Recomendaciones	131
1. Conclusiones	131
2. Recomendaciones	134

Referencias Bibliográficas	142
Anexos	150
1. Anexo 1. Fórmula de Consentimiento Informado	
2. Anexo 2. Cuestionario dirigido a Familiares de Personas con Discapacidad Múltiple que asisten a Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública	153
3. Anexo 3. Manual para el Fomento de Calidad de Vida de familiares de personas con Discapacidad Múltiple, desde un enfoque de educación permanente. Módulos de Trabajo	163

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Organigrama de los principales departamentos que integran el MEP	19
Figura 2. Organización de la Educación Especial en Costa Rica	34
Figura 3. Resumen de los tipos de familia	44
Figura 4. Diagrama de modelo conceptual de la OMS	50
Figura 5. Modelo conceptual de calidad de vida centrado en la persona	51
Figura 6. Diagrama de necesidades del ser humano	54
Figura 7. Principios de la Educación Permanente	65
Figura 8. Cuadro comparativo, Freire y Schawartz sobre Educación Permanente	69
Figura 9. Diseño de investigación de un diagnóstico de necesidades de capacitación.	73
Figura 10. Gráfico circular descripción y total de personas participantes en juicio de expertos	85
Figura 11. Gráfico circular cantidad de participantes por centro educativo	104
Figura 12 Gráfico circular cantidad de participantes por sexo	105
Figura 13. Gráfico de barras cantidad de personas participantes por años cumplidos	106
Figura 14. Gráfico de barras del nivel educativo de las personas con discapacidad múltiple	107
Figura 15. Gráfico de barras porcentaje de personas que consideran que aprenden en interacción con sus familiar con discapacidad	108
Figura 16. Gráfico circular porcentaje de personas que consideran que el ingreso económico influye en su cuidado personal	111
Figura 17. Gráfico de barras porcentaje de personas que consideran que el ingreso económico influye en el acceso a actividades recreativas	112
Figura 18. Gráfico de barras porcentaje de personas encuestadas que se	113

reconocen como personas con intereses, metas y necesidades particulares	
Figura 19. Gráfico circular porcentaje de personas encuestadas que realizan actividades de satisfacción personal	114
Figura 20. Gráfico de barras porcentaje de personas encuestadas que toman conciencia de sus limitaciones en procesos de formación personal	116
Figura 21. Gráfico de barras porcentaje de personas encuestadas que toman conciencia de su interacción con un familiar con discapacidad	117
Figura 22. Gráfico de barras porcentaje de personas encuestadas que usan sus competencias comunicativas en la relación con su comunidad	118
Figura 23. Gráfico circular porcentaje de personas encuestadas que usan sus competencias comunicativas en redes de apoyo	119
Figura 24. Descripción por competencias específicas y saberes de cada una de las cuatro temáticas abordadas en los módulos de trabajo para fomentar calidad de vida.	126
Figura 25. Diagrama de Interrelación entre la Propuesta de Módulos, los Cuatro Pilares de la Educación y la Educación Permanente.	133

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Validez de enunciados de la primera parte del cuestionario	87
Tabla 2. Validez de enunciados de la segunda parte del cuestionario	90
Tabla 3. Validez de enunciados de la tercera parte del cuestionario	92
Tabla 4 Validez de enunciados de la cuarta parte del cuestionario	94

Capítulo I Introducción

1. Justificación

El presente Seminario de Graduación tuvo como meta realizar un estudio para identificar las necesidades de actualización que tienen las familias o encargados legales de estudiantes que asisten a los Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública, para seguidamente brindar respuesta a dichas necesidades mediante el desarrollo de módulos de actualización, dentro del enfoque de educación permanente el cual a modo general hace referencia a una educación que según Calderón (2004, p. 113) es "... la de todos los días, la de toda la gente, en todo contexto y en todo lugar", esto con el fin de fomentar la calidad de vida de las familias de las personas en condición de discapacidad.

Partiendo de la idea que la educación no tiene un límite de edad ni es dirigida para un tipo de población determinada, se procuró que la persona encargada de la familia comprendiera que sus acciones fuera de la institución son un apoyo fundamental para mejorar la labor educativa y por ende, mejorar la calidad de vida del estudiantado.

La familia como eje principal con que cuenta el ser humano debe ser valorada y apoyada de forma oportuna, de manera que esta pueda abordar el tema de la discapacidad, reconociendo primero el potencial que posee cada integrante, sumando pequeños esfuerzos que en su totalidad les empoderen para vivir y compartir de forma óptima.

Al ser este Seminario de Graduación, una propuesta para trabajar con las familias de las personas con condiciones asociadas o no a discapacidad que asisten a centros de educación especial, se considera pertinente comentar lo propuesto por el Ministerio de Educación Pública (MEP, 2000), y que hace referencia a la discapacidad múltiple, la cual se caracteriza por la existencia de condiciones motoras que afectan el desempeño general de la persona y ocasionan compromisos severos en todas las áreas del desarrollo. Así que, las personas que presentan una condición de discapacidad múltiple requieren de

diversos apoyos a lo largo de su vida, para realizar las actividades que se consideran básicas para cualquier ser humano, dando como resultado que dichos apoyos no se limiten únicamente al entorno escolar, sino que deben ser necesarios en todo aquel contexto donde se desenvuelve la persona, de ahí la necesidad que las familias puedan dar continuidad y seguimiento a los procesos diseñados en las instituciones educativas.

Es por lo anterior que el rol del familiar adquiere mayor peso, ya que la persona con discapacidad múltiple en su gran mayoría, requiere de apoyo total para ejecutar diversas actividades, y por ende la familia debe proveer esa ayuda de forma diaria, y en algunas ocasiones siendo una única persona la que se responsabiliza de poder ejecutar de forma correcta estas acciones, por lo que muchas veces esta persona encargada tiende a abarcar todo sin delegar funciones al resto de la familia.

Es así como, la familia de una persona con discapacidad tiende en algunas ocasiones a definir su modo de ser, de hacer, de interactuar y de pensar en torno a su familiar con estas condiciones, y la mayor parte de las veces su vida gira en torno a él o ella y en lo que le pueda beneficiar, dejando de considerar que la familia está compuesta por diversos miembros y que cada uno tiene sus propias necesidades, características, intereses, pero sobre todo sus potencialidades, las cuales deben ser asumidas para promover una interacción adecuada de todo el grupo familiar. De ahí que, como una manera de buscar equilibrar el interés primario de la familia o persona encargada, se diseñó una propuesta teórica que permita generar espacios donde estos puedan apoyar el desarrollo de su familiar con discapacidad pero sin olvidarse de él o ella como persona, con intereses y metas particulares, además, conocer su papel dentro del ámbito del hogar, fortaleciendo y consolidando bases fuertes para que la familia o persona encargada pueda disfrutar y compartir de una mejor manera el rol que le corresponde como miembro del grupo familiar.

Góngora (2013), hace mención al valor de la familia para fomentar el desarrollo de la persona, y explica que:

Desde la teoría de sistemas, la familia es la primera y más importante red de apoyo para la persona, porque es amortiguadora de las tensiones

que engendra la vida; por ejemplo, se sabe que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera tensión y estrés y, por ende, puede generar que la familia se fracture o se haga más fuerte, dependiendo de factores como la comunicación, el apoyo social, etc., que se vivan y perciban en el sistema familiar. (p. 142)

Según lo mencionado anteriormente y poniendo énfasis en la importancia de la comunicación y el apoyo social, es que desde la perspectiva del personal docente, la familia es el ente primario con que se cuenta para apoyar el trabajo con el estudiantado, y por ende, la comunicación que se establezca con ella es crucial para que las habilidades, aptitudes y actitudes que se buscan reforzar o potenciar en la persona con condiciones asociadas o no a discapacidad tengan el acompañamiento necesario y oportuno, y así de manera conjunta generar procesos acordes a las necesidades e intereses de la persona y a su vez del contexto inmediato donde ella se desenvuelve.

La familia de una persona con condiciones asociadas a discapacidad múltiple que asisten a los centros de educación especial, se considera una pieza clave para que la labor educativa y el fomento de la calidad de vida de la persona con discapacidad múltiple sea un proceso exitoso, acorde a las potencialidades que ambos poseen, y por ende, se procura mejorar la calidad de vida de ellas. Pensar en este aspecto sin contemplar el papel de la familia, sus sentimientos, expectativas, necesidades e intereses resulta poco satisfactorio e impide, que todos los demás objetivos o acciones que se pretendan abordar con la persona con estas condiciones asociadas se cubran de manera satisfactoria en procura de una mejor calidad de vida de estas personas.

Es por lo anterior que se consideró pertinente llevar a cabo la detección de necesidades de actualización desde un enfoque de educación permanente dirigida a las familias de personas con condiciones asociadas a discapacidad múltiple, para promover su empoderamiento respecto a aquellos temas que consideran como prioridad y que son atinentes para facilitar el desarrollo óptimo de su familiar, y esto con el fin de que la familia del estudiantado con discapacidad en el apoyo al abordaje educativo, contribuyan a generar

oportunidades y experiencias para enriquecer el desarrollo oportuno de la persona en los diversos espacios en los que interactúa.

Partir de la necesidad de la población meta, en este caso, las familias, es la clave para que no se desarrolle un proceso de capacitación solo por capacitar, sino que se responda a los intereses, inquietudes, preocupaciones y demandas, así como de las potencialidades que tiene tanto la persona con condiciones asociadas a discapacidad que asiste a los centros de educación especial, como de sus familias, quienes se espera sean las personas beneficiarias directas de los módulos de actualización desde un enfoque de educación permanente que fueron el resultado de este Seminario de Graduación. Es por medio de esta premisa que se garantiza que las experiencias que se buscan compartir sean de provecho, y que además respondan de forma significativa y oportuna a una necesidad palpable por parte de la población meta, ya que como mencionan Moreno, Palomino, Frías y Del Pino (2015)

Desde las Ciencias de la Educación, el concepto de *necesidad* está vinculado a la planificación e investigación educativa. Pozo Llorente habla de su importancia en la "planificación de intervenciones a partir de la identificación, el análisis y priorización de las necesidades de los destinatarios y del contexto de actuación",⁴ de esta manera la investigación educativa sobre necesidades queda vinculada a la innovación, la mejora, el cambio, la prevención o la resolución de problemas del ámbito educativo. (s. p)

Cuando el sistema educativo comprenda que la función de las familias no se limita únicamente a dejar al estudiantado en el portón de la institución o en el espacio de aula, para luego al final del día recogerle, sino que son personas que tienen la capacidad de tomar parte en procesos formativos y actualización que les permita tener una participación activa en el desarrollo de su familiar con discapacidad múltiple, y es así donde la educación cobrará un mejor sentido, ya que existirán más opiniones con respecto a las necesidades del estudiantado así como posibles soluciones para estas.

De acuerdo con la información expuesta hasta este punto, se puede derivar que, con la presente investigación, se logró una aplicación de los contenidos teóricos y prácticos adquiridos durante el proceso educativo a casos específicos y reales. Esto con el objetivo de generar estrategias innovadoras, basadas en las habilidades, para el abordaje integral de personas que presentan discapacidad múltiple y sus familias, como respuesta a la necesidad actual de atención a esta población, así como de potenciar la participación real la familias en estos procesos.

1.2 Antecedentes

Para efectos de la presente investigación, se realiza una exploración bibliográfica con el objetivo de hallar investigaciones en torno al tema en estudio. Sin embargo, fueron limitados los trabajos que se pudieron encontrar al respecto, lo que indica que es un tema que en nuestro país se ha investigado poco.

A pesar de no contar con una base de datos suficiente que haga referencia total o parcial al tema de investigación, se encontraron ciertas investigaciones cuya orientación tanto metodológica como teórica abordan aspectos esenciales, que para efectos del presente trabajo, resultan insumos importantes.

Pampillo (1995) en su Tesis de Grado llamada **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**, plantea que los padres de familia de niños y niñas con este tipo de discapacidades atraviesan por una serie de procesos aún más complejos que los padres de niños con otro tipo de discapacidades más leves. Esta autora hace mención además de la necesidad que los padres de familia puedan, mediante una orientación adecuada, apropiarse del conocimiento de ciertos métodos, técnicas y conceptos que les permita mayor seguridad a la hora de relacionarse con su familiar.

En la tesis antes mencionada, se resalta por un lado que los padres de familia deben apropiarse del programa que su familiar requiere, además, hace mención de la importancia que tiene la Institución Educativa para que esto sea posible, sobre todo a nivel del Ministerio de Educación Pública, donde existe escasez o débiles programas orientados a la capacitación u orientación familiar.

En esta investigación la autora hace un desglose de las necesidades de la familia, en las que menciona las de comunicación, recreación, capacitación, ingresos estables y sólidos.

Es así como la autora con base en la metodología efectuada para su investigación llega a la conclusión que una carencia que tienen los padres de familia son las oportunidades de capacitación, siendo los temas que más les interesan: comunicación, alimentación y manejo motor. Un dato importante es como resultado de la investigación, la gran mayoría de los padres de familia resaltan que el docente es quien debe realizar la capacitación, mencionando también otro porcentaje que sean los mismos padres de niños y niñas con discapacidad, dejando en último lugar al médico.

El estudio antes analizado llega entre muchas otras conclusiones, que las escuelas de educación especial no ofrecen programas sistemáticos que orienten a la familia del niño con discapacidad múltiple, sin embargo, cuentan con el personal calificado para promover este tipo de programas.

Otro estudio que aborda aspectos relacionados sobre el trabajo con padres de Personas con Discapacidad es el efectuado por Carazo y Meza en 1999, llamado **Modelo de apoyo integral para las personas con retos múltiples y sus familias, de la zona de Ciudad Quesada, San Carlos**. En este estudio se realiza un diagnóstico de las necesidades tanto de la persona con retos múltiples como de su familia, así como de los recursos familiares y comunitarios con que cuentan, para así con base en esto, implementar un modelo de apoyo que respondiera en algún nivel a las necesidades detectadas de esa comunidad en particular. Se menciona acerca de la importancia de la

interacción persona-entorno como un elemento clave para lograr un desarrollo óptimo y mejorar la calidad de vida de la persona con retos múltiples.

En la estructura que plantean las autoras para el modelo de apoyo, contemplan un diagnóstico de necesidades y recursos con que cuenta la familia de la persona con retos múltiples, contemplando aspectos como los siguientes: comunitarios y del hogar, personales, comunicativos, motrices, perceptuales, conductuales independencia, tiempo libre y recreación, otros. A partir de la información recopilada en cada una de estas áreas, se eligieron los temas que se abordarían en los talleres para padres.

Es así como a partir de toda la información recopilada y la metodología aplicada, este estudio, llega entre otras conclusiones, a resaltar la importancia de la participación de la familia en todo el proceso de desarrollo de la persona con discapacidad, convirtiéndose así en mediadora y facilitadora de experiencias de aprendizaje y de un ambiente familiar que estimula al máximo el desarrollo integral de la persona. Además, recomiendan que, dentro del horario escolar, es importante contemplar el trabajo con las familias, además del trabajo en la comunidad que permita así el aprovechamiento de los recursos comunitarios de la zona.

Referente a este tema también hacen alusión Soto e Hinojo (2004) en el artículo denominado **La colaboración entre maestros/maestras y padre/madres para atender a la diversidad en las instituciones educativas**. El escrito es de suma importancia porque se hace mención a la necesidad de un trabajo cooperativo entre centro educativo y la familia, que de paso a un diagnóstico integral para luego ejecutar una intervención que potencialice las habilidades de las personas con Necesidades Educativas Especiales.

Los autores indican que es preciso que cada docente conozca sobre el proceso que enfrenta la familia desde el diagnóstico de su familiar hasta su aceptación, que lo cual corresponde a los siguientes estadios: reconocimiento, confusión, culpa, negación y por último la aceptación que implica un reordenamiento y ajuste en el sistema de la familia. También se especifica sobre los diversos aportes de los padres al currículo divididos en dos grandes

áreas, la información sobre el educando y la información relativa al entorno del alumno. Para lograr un trabajo eficaz se menciona la necesidad que el docente elimine ciertas ideas negativas respecto a la familia y por el contrario se dedique a analizar todos aquellos requerimientos de esta. Para finalizar hacen mención de los diferentes cauces de participación y colaboración entre padre y profesores, divididos en las de participación individual y de participación colectiva, en los primeros se encuentran: entrevistas, encuentros informales, voluntariado y de participación colectiva: representación en consejos escolares, reuniones de padres, escuelas de familias, entre otras.

En el ámbito internacional, se hace una revisión bibliográfica en torno al tema, de manera que se pueda utilizar como insumo para efectos de complementar y apoyar lo que la presente investigación propone.

La UNESCO (2004) en el documento llamado **Participación de las Familias en la Educación Infantil Latinoamericana**, realiza un estudio para fortalecer la participación de las familias, en este caso en la primera infancia. Donde se reconoce la familia como determinante en la adquisición de muchos aprendizajes e influyente en el desarrollo de sus hijos e hijas, de ahí la necesidad que exista una articulación entre el centro educativo y la familia. Este estudio pretende ampliar el concepto que se tiene sobre la participación de la familia, al hablar de este concepto, busca que haya un mayor análisis, discusión y toma de acuerdos de manera conjunta con los profesionales que acompañan el proceso educativo de su hijo y las familias.

Castro y Regattieri (2012) en el documento llamado **Interacción Escuela-Familia. Insumos para las prácticas escolares**, lleva a cabo con apoyo del Ministerio de Educación de Brasil, un estudio que resalta la importancia de tomar en cuenta el contexto de familia, ver al alumno desde un contexto más amplio, de manera que se logre alcanzar una educación de calidad, desde un sentido de responsabilidad y compromiso con la labor de educar. Favoreciendo así procesos de enseñanza y aprendizajes eficaces, que partan del conocimiento real de las dinámicas familiares de los estudiantes.

Este estudio hace mención además que uno de los errores que se cometen cuando se pretende generar una relación entre la familia y la escuela, es que esta última continúa dirigiendo actividades a modelos de familias tradicionales, además de mantener una rutina de talleres, conferencias, actividades sin consultar a las familias sobre cuáles son sus temas de interés.

Fantova (2000) en el artículo **Trabajar con las familias de las personas con discapacidades**, menciona que la familia es el entorno que por mucho tiempo va a influir sobre la persona, tenga o no discapacidad, además que en el caso de la llegada de un miembro con discapacidad esto afecta a cada miembro de la familia y a ella como conjunto. Hace mención al concepto de familia como algo cambiante tanto en su fisonomía como en sus funciones, en cuanto a esto último indica cinco funciones que tienen las familias: 1. Económica, 2. Cuidado Físico, 3. Afectividad, 4. Educación y 5. Orientación.

Este autor plantea la necesidad de contemplar la persona con discapacidad en su contexto familiar y comunitario, para generar así cualquier proceso de intervención, partiendo sin embargo, según el autor, en que la familia con un miembro con discapacidad no se tiene porqué diferenciar en muchos aspectos, de una familia que no tienen un miembro con discapacidad.

Hace mención de la necesidad que las familias cuenten con una red social de apoyo y una distribución óptima de actividades y relaciones, para hacer frente de una mejor manera a la llegada de un miembro con discapacidad.

En el Documento de Verdugo y Rodríguez (s.f) **Guía de Intervención y Apoyo a las Familias con Discapacidad** de la Junta de Andalucía, contempla prácticas que pueden realizar los servicios de atención a personas con discapacidad encaminadas a mejorar la calidad de vida de las familias y de las personas con discapacidad. Lo plantean desde acciones de sensibilización, con estrategias que combinen la planificación centrada en la persona y la planificación centrada en la familia. Hacen mención de la importancia de definir claramente las necesidades familiares a lo largo del ciclo vital, detectar situaciones de crisis y utilizar apoyos naturales.

Los hallazgos y producto final de la investigación, proporcionará un sólido e innovador fundamento que se espera retroalimente la toma de decisiones en los desafíos que plantea el trabajo en conjunto con las familias de personas con discapacidad desde el enfoque de educación permanente.

2. Problema y objetivos del estudio

¿Cuáles son las necesidades de actualización que tienen las familias de estudiantes con condiciones asociadas a discapacidad múltiple que asisten a centros de educación especial, para promover su calidad de vida?

2.1 Objetivo general

- Analizar las necesidades de actualización que contribuyan a optimizar la calidad de vida de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple que asisten a los centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública desde un enfoque de educación permanente.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar las necesidades de actualización tendientes a mejorar la calidad de vida de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple que asisten a los centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública desde un enfoque de educación permanente.
- Caracterizar las necesidades de actualización que influyen en la calidad de vida de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple que asisten a los centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública dentro del sistema educativo nacional, desde un enfoque de educación permanente.
- Elaborar una propuesta de módulos de actualización, para ser utilizado por personal docente de los centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública para trabajar en la mejora de la calidad de vida de

familias o personas encargadas de del estudiantado con discapacidad múltiple.

Capítulo II

Marco Teórico

1. Legislación nacional e internacional

Vivir en sociedad implica hasta cierto punto depender unos de otros, sin embargo, para que esta convivencia se lleve en un ambiente sano y en condiciones igualitarias, el ser humano requiere de una guía llámese normas o leyes que le permitan determinar si su accionar en sociedad es permitido o si por el contrario actúa de manera tal que daña a su semejante.

Tanto las normas como las leyes tienen como propósito regular la vida de los individuos en sociedad, por medio del establecimiento de límites en las conductas que no son aceptadas. En cualquier grupo humano, sea este familiar, sindical, deportivo o de cualquier otro tipo, es indispensable la creación de normas que sean conocidas por todas las personas. Dichas normas pueden establecerse por el uso constante, la costumbre o porque están escritas, como es el caso de las normas jurídicas o leyes, las cuales contienen los derechos y obligaciones de las personas de una manera imperativa, señalando así la obligatoriedad del ser humano de cumplirlas y la responsabilidad del estado de velar por ellas.

Las normas jurídicas o leyes, son aquellas que tienen que ver con lo jurídico institucional y están escritas en códigos o reglamentos, las leyes tienen que ver con el comportamiento humano y con ello su consecuencia o sanción. Son disposiciones u órdenes que emanan de un órgano del Estado que tiene la facultad de crearlas, en el caso de Costa Rica dicho el poder de legislar recae únicamente sobre la Asamblea Legislativa.

Para efectos de la presente investigación en el campo legislativo a nivel nacional se tomarán como referencia cuatro leyes aprobadas por la Asamblea Legislativa:

- Ley N° 2160: Ley Fundamental de Educación.
- Ley N° 1581: Estatuto de Servicio Civil y su Reglamento.

- Ley N° 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en Costa Rica.
- Ley 9379: Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad.

De igual manera es preciso tomar en cuenta aquellos documentos que han sido creados a nivel internacional y que fueron acogidos por el Poder Legislativo en Costa Rica, como lo es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo, creada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2008.

De los documentos mencionados se analizará la manera en que estos involucran directa o indirectamente a la familia en la educación de la persona con alguna condición asociada a discapacidad, tomando en cuenta los derechos y obligaciones que tienen en el proceso, así como la relación entre docente y familia.

Como punto de partida la Asamblea Legislativa en la Ley Fundamental de Educación (1957, p. 1) en su artículo primero respalda que "Todo habitante de la República tiene derecho a la educación y el Estado la obligación de procurar ofrecerla en la forma más amplia y adecuada", además añade que uno de los fines de la educación costarricense es "contribuir al desenvolvimiento de la personalidad humana" (p. 1), dotando así a cada costarricense del derecho a ser educado sin distinción de género, raza, clase social, creencias o condiciones físicas, psicológicas o emocionales y aclara que esta educación va más allá de contenidos académicos, involucra el crecimiento de cada persona como ser humano en una sociedad. No obstante para el cumplimiento de estos fines la misma ley indica que la escuela costarricense procurará "la afirmación de una vida familiar digna, según las tradiciones cristianas, y de los valores cívicos de la democracia" (p. 1), lo cual implica que no solo vela por la educación de las personas en las instituciones sino que vigila que todo este proceso se dé en un ambiente familiar adecuado, apto para cada persona.

Reafirmando lo anterior la misma ley señala en su artículo número 22, que el sistema de educación costarricense debe asegurar al educando mediante la coordinación de labores dentro de las instituciones de enseñanza

un servicio social que permita el conocimiento de las condiciones familiares y sociales que le rodean, permitiendo así la extensión de la labor de la escuela al hogar y la comunidad.

En el mismo documento se encuentra un apartado referente a la educación especial y la describe como aquella que "se imparte a los niños y adolescentes cuyas características físicas, mentales, emocionales o sociales se aparten del tipo normal, con el objeto de favorecer el desarrollo de sus capacidades y su incorporación a la sociedad como elementos útiles" (p. 6), si bien es cierto la definición del término puede considerarse un tanto obsoleto si cabe enmarcar que desde un principio se busca igualdad de condiciones para todas las personas, fortaleciendo aquellas cualidades que le permitan a cada ser humano convertirse en un ente social activo. Continuando en el mismo apartado se encuentra el artículo número 29 indicando que "Las instituciones de enseñanza especial deberán suministrar a los padres de sus alumnos la información necesaria que les permita comprender y atender mejor los problemas de adaptación de sus hijos" (p. 6). Es decir, los centros de educación especial no deben limitar su accionar a las instalaciones de los mismos, sino que están en la obligación de ser una guía para la familia en la educación de las personas con alguna condición asociada a discapacidad, deben ser un medio para que cada persona encargada acceda de forma oportuna a cualquier tipo de información que promueva el desenvolvimiento de la persona. El mismo artículo señala que la información brindada debe permitir a la familia comprender y atender los problemas de adaptación, es decir, no solo es un proceso informativo el cual debe asumir la institución y sus funcionarios sino que se deben brindar estrategias, capacitaciones, talleres o cualquier otra estrategia que permita a la familia atender de manera oportuna las necesidades de la persona.

Con respecto a la Ley N° 1581: Estatuto de Servicio Civil y su Reglamento o Ley de Carrera Docente no se encontraron enunciados que enmarquen la relación de la familia de una persona con discapacidad y su accionar en la educación de la misma.

Continuando con la legislación nacional, la Ley 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en Costa Rica señala las obligaciones del Estado entre las cuales está "Garantizar, por medio de las instituciones correspondientes, los servicios de apoyo requeridos por las personas con discapacidad para facilitarles su permanencia en la familia." (art. 4), haciendo evidente así el reconocimiento que hace el Estado de la necesidad e importancia del papel de la familia en la educación de la persona, y por ende el compromiso de que los servicios de apoyo orienten su labor no solo a la atención directa de la misma sino que tomen en cuenta las necesidades que tiene la familia para suplir a cabalidad los requerimientos que pueda tener la persona con condiciones asociadas a discapacidad.

El mismo escrito indica que las instituciones tanto públicas como privadas que laboren en la prestación de servicios a personas con discapacidad y sus familias, deben "proporcionar información veraz, comprensible y accesible en referencia a la discapacidad y los servicios que presten" (art. 7), planteamiento similar al que se encuentra en la Ley Fundamental de Educación en su artículo 29, sin embargo en este caso el enunciado es más explícito detallando que la información que se brinde debe ser veraz, comprensible y accesible, favoreciendo en gran medida a aquellas familias en las que uno o más de sus miembros encargados tienen alguna condición asociada a discapacidad sea esta física o intelectual. Es necesario que este acceso a la información sea real de manera tal que se cumpla con otra de las indicaciones de esta Ley en la que señala que todos los miembros de la familia deben contribuir a que la persona con discapacidad desarrolle una vida digna y ejerza plenamente sus derechos y deberes.

Uno de los puntos más importantes que trata esta ley es el referente a los derechos de los familiares donde garantiza el derecho de los mismos o de los encargados y la encargadas de estudiantes con discapacidad "de participar en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos" (art. 20), así las cosas se debe percibir a los miembros de la familia como un agente activo en la educación de la persona, proveedora de información y conocedora de situaciones determinantes en la educación de la persona en condiciones asociadas a discapacidad.

La Ley 9379: Ley para la Promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, define en el artículo 2 el término Personas con Discapacidad, de la siguiente manera;

...incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En el caso de las personas menores de edad, en la medida en que esta ley les sea aplicable, se procurará siempre perseguir su interés superior.

De lo expuesto en el artículo anterior, se puede concluir que la connotación de persona con discapacidad va enfocada no en resaltar la deficiencia, sino en cómo la persona interactúa en un contexto que puede favorecer o no, un mayor desenvolvimiento, y del alcance de oportunidades en igualdad de condiciones. Por lo tanto, al hablarse de participación plena y efectiva en la sociedad, se debe tomar en cuenta la familia, como contexto primario de socialización que posee el ser humano.

En el artículo 24, de esta misma se menciona como derechos del familiar que solicita la asistencia personal humana para la persona con discapacidad, los siguientes:

- a) Solicitar la asistencia personal para su familiar, siempre y cuando a este por su propia condición de discapacidad se le dificulte o imposibilite realizarlo por sí mismo.
- b) Recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y relacionada con la asistencia personal humana, así como sobre las razones de hecho y de derecho por los que eventualmente no se le otorgue o suspenda este apoyo a su familiar.

Es así como la Ley 9379, permite a las familias de las personas con discapacidad y a ellas mismas, la posibilidad de contar con un recurso que no sólo se basa en el modelo social de derecho, garante imprescindible de una participación efectiva y óptima de las personas con discapacidad, permitiendo además que las familias cuenten con un apoyo que no sólo vela por la calidad

de vida de su familiar con discapacidad, sino que permite un bienestar integral de todos los integrantes de la familia.

2. Sistema educativo costarricense

El Ministerio de Educación Pública (MEP) como ente regulador de la formación educativa de la población costarricense, establece en su accionar una serie de aspectos que son importantes, en relación a la labor que se realiza desde las instituciones, para el abordaje integral y óptimo del estudiantado, que asiste a los distintos servicios educativos.

Dentro de los aspectos que se van a considerar, se encuentran los siguientes.

2.1 Visión

Los siguientes propósitos representan aquellos aspectos que desde el MEP se pretenden alcanzar para mejorar la calidad de la educación.

Un Ministerio de Educación Pública renovado y moderno, al servicio de los estudiantes y sus familias, de los docentes, de los directores de centros educativos y en general, de las comunidades.

Un Ministerio caracterizado por una gestión administrativa, eficiente, oportuna y transparente, que promueve el desarrollo integral del ser humano y de las capacidades humanas necesarias para vivir e integrarnos en una sociedad global, con base en el ingenio, el conocimiento y las destrezas.

Un Ministerio que contribuya a descubrirnos, entendernos, expresarnos y reconstruirnos como ciudadanos del mundo, capaces de guiarse en la búsqueda permanente y crítica de lo que es justo. (MEP, 2017, s. p)

Lo anterior refleja, cómo el MEP pretende promover el desarrollo integral del estudiantado contemplando variedad de contextos: familiar - institucional y social, en los cuales se desenvuelven.

2.2 Misión

La finalidad del Ministerio en tarea de educación, va orientada en promover la excelencia de la misma, a través de líneas de acción específicas que le permitan contribuir al desarrollo social e individual de los seres humanos. Es por esto que el MEP, especifica como su misión, lo siguiente:

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

2.3 Objetivos

Esta Institución establece ciertos parámetros bajo los cuales guía su accionar, los mismos se basan en la política educativa vigente, y se detallan a continuación:

1. Cerrar las brechas existentes entre la calidad de la educación que reciben los estudiantes de las áreas urbanas y rurales, y eliminar la diferenciación entre las instituciones educativas de las áreas urbanas marginales y no marginales.
2. Formar recursos humanos que eleven la competitividad del país, necesaria para triunfar en los mercados internacionales.
3. Fortalecer valores fundamentales que se han ido perdiendo con el pasar del tiempo.
4. Fortalecer la educación técnica y científica, a la par de la deportiva y la cultura; como forma de estimular el desarrollo integral de los estudiantes.
5. Hacer conciencia en los individuos, acerca del compromiso que tienen con las futuras generaciones, procurando un desarrollo sostenible

económico y social, en armonía con la naturaleza y el entorno en general. (Chavarría, 2010, s. p)

2.4 Estructura organizacional

Este Ministerio está integrado por una serie de entidades de índole político y administrativo, distribuida en los siguientes niveles:

- Nivel Político
- Nivel Operativo Dirección
- Nivel Operativo. Departamentos
- Instancias Asesoras.
- Instancias Desconcentradas de Rango Superior
- Instancias Desconcentradas

Los niveles antes mencionados se encuentran desglosados en el Organigrama del Ministerio de Educación Pública (MEP). A continuación se hace un resumen de los principales departamentos que lo integran.



Figura 1. Organigrama de los principales departamentos que integran el MEP.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

2.5. Política educativa hacia el siglo XXI

La política educativa vigente en el país se enmarca bajo el nombre de **Política educativa hacia el siglo XXI** aprobada en 1994 por el Consejo Superior de Educación, dentro de sus apartados se encuentran las consideraciones que son las apreciaciones de naturaleza histórica, socioeconómica, filosófica, pedagógica, curricular, científica, ambiental y tecnológica, otro de sus apartados corresponde a las declaraciones que encierran los principios, postulados y los propósitos que dan sustento y apoyan la propuesta educativa aprobada. Dicha política cuenta con un total de seis temas o ejes: el momento histórico, las fuentes filosóficas, la continuidad e innovación de acciones educativas, la coherencia de la educación, la calidad de la administración y los retos de la educación.

Según el III Informe del Estado de la Educación (2010) la política educativa Hacia el siglo XXI se trata "de una respuesta al contexto económico marcado por la globalización y de una propuesta sostenible y equitativa que atiende los retos y pretende cerrar las brechas de la educación costarricense" (p.3). Uno de los principios básicos de dicha política es fomentar un desarrollo íntegro de la persona, eliminando cualquier tipo de barrera y promoviendo la igualdad de oportunidades, es ahí donde la educación debe enfrentar el desafío de innovarse en sí misma, en búsqueda del mejoramiento continuo de la educación.

2.6. Calidad de la educación

El Consejo Superior de Educación en sus siglas CSE, en su documento El Centro Educativo como Eje de la Educación Costarricense, menciona que "la educación es la clave del desarrollo; pero en un mundo cambiante, los riegos y las oportunidades de nuestro país – y de nuestra juventud – son enormes y demandan más y mejor educación que en ningún otro momento de la historia" (2008, p. 4), por lo que resulta imprescindible que el personal docente se conviertan en agentes de cambio, promotores de la innovación, siendo un puente entre el estudiantado y la adquisición de una vida plena, de manera tal

que esto conlleve a tener una vida independiente trascendiendo el entorno educativo.

El mismo documento plantea que la educación en la actualidad más que como un derecho del individuo, debe verse como un desafío que logre satisfacer de una manera universal e intrínsecamente inclusiva el derecho a una educación de calidad, atendiendo así las necesidades y aspiraciones de la sociedad. Una de las características principales de la calidad de la educación es que debe propiciar oportunidades para aprender a lo largo de toda la vida.

El CSE (2008) hace referencia a que:

El saber ser, el saber conocer, el saber hacer y el saber convivir, conforman el conjunto de saberes necesarios en una educación integral. Por eso, entre este principio fundamental y los objetivos de la educación para el trabajo, la educación para la vida y la educación para la convivencia no existe contradicción alguna, pues una educación que se propone ese desarrollo, está constituida por aspectos de la formación integral que se complementan en la diversidad. (p. 9)

Así las cosas, la diversidad en cualquiera de sus niveles, debe considerarse como un recurso valioso y debe ser aprovechado para fomentar la educación de calidad. Por lo tanto, no cabe considerarse la diferencia como sinónimo de desventaja, ni abrir espacios para la exclusión o discriminación; sino que, debe promover espacios de participación real y activa de cada uno de sus actores.

Un desarrollo íntegro y pleno de las aptitudes del estudiantado se logra con una educación de calidad, abarcando "...el sentido mismo de la vida, el respeto a sí mismo, el cultivo de la voluntad de bien común y la preparación para una vida personal, familiar y social digna" (CSE, 2008, p. 12), sin dejar de lado el apoyo real de la familia con una participación activa, crítica, decisoria y comprometida

3. Los pilares de la educación

La educación en general, en cualquiera de sus áreas, y vista como esa que se da en cualquier contexto y en todo momento, sea o no programada estructuradamente, se fundamenta en el aporte de diversas ramas como lo son: la epistemología, la sociología, la pedagogía, la psicología, la historia y la filosofía. Se enriquece de todos los anteriores para orientar hacia la construcción del conocimiento.

La educación responde a las características económicas, sociales, científicas y culturales de un contexto particular, en un momento histórico determinado, sin embargo, mantiene como uno de sus fines principales promover la movilidad social. Existen tensiones particulares en la actualidad que deben ser aceptadas por la sociedad y generar esfuerzos por adaptarse a ellas, sin que esto afecte su identidad, "la tensión entre lo mundial y lo local: convertirse poco a poco en ciudadano del mundo sin perder sus raíces y participando activamente en la vida de la nación de las comunidades de base" (Delors, 1994, p. 11), esto exige por parte de cada persona un empoderamiento que le permita saber quién es, cómo puede desarrollarse, qué debe hacer y cómo debe interactuar con el contexto inmediato y cómo utilizar los avances tecnológicos para tener acceso a la educación y la información, entre otros aspectos.

Esta exigencia debe hacerse a partir de las características particulares de cada individuo. Esto implica una responsabilidad importante para cada persona, y desde esta visión nadie puede quedarse por fuera del proceso, por lo que, envuelve también a las personas con discapacidad múltiple, teniendo claro que es el momento de valorar la diversidad y crear una sinergia que permita la participación activa de todos y todas, aportando desde lo que cada persona puede ofrecer en búsqueda del bien común y de una calidad de vida real. Esto lo refuerza Delors (1994) quién refiere que "La educación tiene la misión de permitir a todos sin excepción hacer fructificar todos sus talentos y todas sus capacidades de creación, lo que implica que cada uno pueda responsabilizarse de sí mismo y realizar su proyecto personal". (p. 12)

La educación desde una visión filosófica, viene a generar una reflexión permanente sobre los valores y objetivos bajo los cuales trabaja la educación y de esta manera poder seleccionar y determinar los llamados pilares de la educación o dimensiones del aprender a ser, aprender a conocer, a hacer y a convivir, los cuales implican un aprendizaje durante toda la vida de forma permanente. Se exponen a continuación los cuatros pilares de la educación.

3.1. Aprender a conocer

Aprender a conocer no se enfoca meramente en la adquisición de un contenido específico, sino que busca el dominio de herramientas del saber, según Delors (1994)

...puede considerarse a la vez medio y finalidad de la vida humana. En cuanto a medio, consiste para cada persona en aprender a comprender el mundo que le rodea, al menos suficientemente para vivir con dignidad, desarrollar sus capacidades profesionales y comunicarse con los demás. Como fin, su justificación es el placer de comprender conocer, de descubrir. (p. 2)

Lo anterior, lleva a la reflexión de la educación formal y estructurada, que implica comúnmente el aprendizaje de conocimientos, sin embargo, se deben procurar espacios de tiempo libre, e informal, en los que la persona pueda tener oportunidad de realmente comprender el mundo que está a su alrededor y de esta manera promover el disfrute del conocimiento y la realización de indagaciones de forma individual, de experimentar en el contexto real, ya que " el incremento del saber, que permite comprender mejor las múltiples facetas del propio entorno, favorece el despertar de la curiosidad intelectual, estimula el sentido crítico y permite descifrar la realidad, adquiriendo al mismo tiempo una autonomía de juicio". (Delors, 1994, p. 2)

Aprender a conocer implica una enseñanza ligada a los procesos neuropsicológicos para lograr el aprendizaje, por lo que se debe procurar desarrollar habilidades de atención, motivación, concentración, lenguaje y comunicación, para permitir un desarrollo de habilidades cognitivas superiores y con ello la formación de memorias. Según el autor mencionado aprender a

conocer, implica un aprender a aprender ejercitando la atención, la memoria y el pensamiento. La atención puede sacar provecho de muchas ocasiones de la vida como: juegos, visitas a empresas, trabajos prácticos, entre otros, el ejercicio del pensamiento lleva a desarrollar habilidades inductivas y deductivas.

El proceso de aprender a conocer, está estrechamente ligado al aprendizaje por indagación y al pensamiento científico, no tiene un fin como tal, se nutre constantemente de todo tipo de situaciones de vida, por lo que no debe limitarse únicamente a la enseñanza formal, sino que debe promoverse para todas las personas durante toda su vida, procurando desarrollar habilidades y cuestionamientos, que permitan realizar procesos de reflexión y con ello lograr una acción o respuesta que se ajuste a las necesidades de ese momento.

3.2. Aprender a hacer

El hacer como tal, implica poner en práctica ciertos conocimientos, por lo que va ligado de manera absoluta con el aprender a conocer. La enseñanza del aprender a hacer implica un cambio estratégico para que la persona que aprende no solo reciba y conozca la información, sino, que tenga las herramientas necesarias para hacer uso de este conocimiento, para que pueda adaptarse a las exigencias del contexto, sin perder su identidad.

Cuando se hace referencia a las exigencias del contexto, se debe dejar de pensar en que esto implica que pueda responder al enfoque económico capitalista en el que se vive actualmente, es un aprender a desenvolverse en el entorno, con la transmisión de prácticas efectivas y principalmente que mantengan un valor formativo, donde la persona demuestre competencias personales.

El aprender a hacer, ha generado cambios en los requisitos que le piden a una persona para obtener un empleo, por ejemplo, el tener la formación profesional no deja de ser importante, pero no cumple un papel prioritario, sino que actualmente se buscan aptitudes como: "comportamiento social, aptitud para trabajar en equipo, la capacidad de iniciativa y la de asumir riesgos" (Delors, 1994, p. 8), se insiste en que estas aptitudes no deben pensarse

únicamente en la colocación de un gerente en una gran empresa, sino que puede verse en actividades cotidianas como el mantener normas de cortesía, saber cómo comportarse en diferentes contextos, realizar una actividad dentro el hogar, son también una manera de aprender a hacer.

La educación en el transcurso de toda la vida permite enfrentarse constantemente a distintas experiencias sociales, en los que la persona tiene la oportunidad de formar competencias para hacer frente a diversidad de situaciones y saber cómo responder a problemas específicos del contexto social en el que se encuentra.

Es así como, llevar a la práctica el conocimiento que se posee, no solo permite validar el mismo, sino que posibilita generar acciones que promuevan beneficios para sí mismo y para el contexto social en el que la persona se desenvuelve, dando así, sentido práctico y oportuno a lo que se conoce.

3.3. Aprender a convivir

Las personas son seres sociales, que requieren del otro para sobrevivir, necesitan conocerse a sí mismos, empoderarse de quién se es, y poder ver el valor del otro y compartir con él o ella sin dejar de ser "yo".

Vivimos junto a otras personas y necesitamos de ellas para desarrollarnos, la interacción recíproca, dar y recibir, en las vivencias diarias, permite que cada persona logre maximizar su potencial y suplir cada una de sus necesidades básicas. Pensar en un desarrollo óptimo de manera individualizada, ajeno a lo que la otra persona me pueda brindar, no es posible; la integralidad que nos caracteriza como seres humanos hace que tengamos la necesidad de buscar en distintos contextos y con diversas personas, aquellos elementos que consideramos necesarios para así poder desenvolvernos de manera efectiva, en un contexto que nos demanda retos diarios para crecer de manera individual, pero siempre en intrínseca relación con el otro.

Desde la neurociencia, según Botto (2015)

Lo que somos como humanos –aunque esto es algo que también compartimos con la gran mayoría (si no con todos) los seres vivos– está determinado por dos tipos de información que actúan

desde el desarrollo intrauterino a lo largo de la vida y que se transmiten de una generación a otra, es decir, que pueden ser heredadas: la información biológica (transmitida a través de los genes) y la información ambiental (determinada, en los mamíferos, por la crianza y la cultura). Esta última es un tipo de información fundamentalmente simbólica y se transmite a través de las influencias del ambiente más próximo, representado por la interacción que se establece con los cuidadores mediante los vínculos de apego –donde se incluye, por cierto, el ambiente social– hasta llegar a la multiplicidad de significados, valores y creencias que conforman aquello que entendemos por cultura (p. 222).

Se está entonces, en constante desarrollo por coevolución, proceso que no es controlable, ya que en todo momento se están recibiendo estímulos del ambiente, y considerar al cerebro como el macrosistema que es y que está dentro de un entorno que le puede modificar por su capacidad de plasticidad, es que se entiende que la relación con el otro es fundamental para un desarrollo óptimo y con esto favorecer la educación inclusiva.

El aprender a vivir juntos y con los demás, implica comenzar a descongelar ciertos conceptos en búsqueda de una inclusión real, Arias (2016) menciona que aunque las relaciones humanas son complejas, no hay nadie que esté fuera del universo, por lo tanto, es parte del todo que nos rodea, y se deben descongelar los conceptos de diferencia, barbarie, homogeneidad y empezar a analizar a las personas desde un enfoque de la igualdad, civilización y respeto a la heterogeneidad, con el fin de evitar la desatención a la singularidad de cada persona.

El irrespeto a la diversidad y la violencia, de acuerdo con (Delors, 1994) son factores que afectan ese convivir ideal, por lo que la educación debe fomentar el enseñar herramientas para generar convivencia pacífica e inclusiva, ya que "si la relación se establece en un contexto de igualdad y se formulan objetivos y proyectos comunes, los prejuicios y la hostilidad

subyacente pueden dar lugar a una cooperación más serena e, incluso, a la amistad” (p. 6).

El autor antes mencionado hace referencia a que entonces la educación tiene dos orientaciones: el descubrimiento gradual del otro y la participación en proyectos comunes durante toda la vida. Con respecto al descubrimiento del otro:

El descubrimiento del otro pasa forzosamente por el descubrimiento de uno mismo; por consiguiente, para desarrollar en el niño y el adolescente una visión cabal del mundo, la educación, tanto si la imparte la familia, como si la imparte la comunidad o la escuela, primero debe hacerle descubrir quién es. Solo entonces podrá realmente ponerse en el lugar de los demás y comprender sus reacciones. (p.7)

De lo expuesto anteriormente hay algunos aspectos que resultan imprescindibles para favorecer procesos de interacción social óptima, uno de ellos es la necesidad de desarrollar en primer plano un descubrimiento de la persona en sí misma, pensando en la discapacidad múltiple, esto podría ir desde un adecuado esquema corporal, el reconocimiento de la persona en un espejo, hasta habilidades más complejas como describirse con sus áreas fuertes y débiles. Además, este punto rescata la posibilidad de que la enseñanza se dé dentro de la familia o en la comunidad, reconociendo el aprendizaje como un proceso que se pueden dar en cualquier tipo de contexto y no solamente de forma individual, conociendo que en ocasiones se requiere de apoyo y que ese apoyo es además una oportunidad de relación.

Con respecto a tender hacia objetivos comunes el autor mencionado rescata que,

Cuando se trabaja en proyectos motivadores que permiten escapar a la rutina, disminuyen y a veces hasta desaparecen las diferencias e incluso los conflictos, entre los individuos. Esos proyectos que permiten superar los hábitos individuales y valoran los puntos de convergencia

por encima de los aspectos que separan, dan origen a un nuevo modo de identificación (p. 7).

Como es conocido, la motivación es el primer factor que debe tener una persona para lograr el aprendizaje, por lo tanto, proyectos cooperativos con el otro, donde la persona reconozca los objetivos y tenga interés en participar, puede hacer aún más significativo el proceso de aprendizaje, además se desarrollan habilidades como la resolución de conflictos que la persona aprenderá a aplicar en otros contextos y se convierte en una referencia para toda su vida.

Soto (2016) menciona que la experiencia educativa es una experiencia de vida porque se da en una persona con características y potencialidades que requiere del otro para poder desarrollarse, además describe el hecho educativo como "ser en mi sin dejar de ser nosotros" (s. p.). Por lo tanto, es urgente llevar fuera de las aulas la experiencia de aprendizaje, donde se dé en ambientes reales y naturales, fomentando la participación de todas las personas y la convivencia entre ellas durante cada momento de su vida.

3.4. Aprender a ser

La variedad en las formas de enseñanza y los contenidos que se trabajan, ponen en juego la identidad de cada persona, ya que, durante muchos años la educación ha venido buscando una homogenización, más que un aprovecharse de la diversidad que potencie el desarrollo de habilidades propias en cada persona. Delors (1994), menciona que,

Aprender a ser para que florezca mejor la propia personalidad y se esté en condiciones de obrar con creciente capacidad de autonomía, de juicio y de responsabilidad personal. Con tal fin, no menospreciar en la educación ninguna de las posibilidades de cada individuo: memoria, razonamiento, sentido estético, capacidades físicas, aptitud para comunicar. (p. 7)

Según el autor, aprender a ser, implica que los procesos educativos y con ello la educación permanente, deben tener como objetivo principal fomentar el desarrollo global de cada persona en sus diferentes áreas, requiere

de un previo conocimiento, reconocer cómo aplicar ese conocimiento, saber compartirlo con otros, para poder generar un desarrollo en "cuerpo y mente, inteligencia, sensibilidad, sentido estético, responsabilidad individual, espiritualidad (...) pensamiento autónomo y crítico y de elaborar un juicio propio, para determinar por sí mismos qué deben hacer en las diferentes circunstancias de la vida". (p.7)

Todas las aptitudes anteriores, podrían verse como complejas, sin embargo, desde un enfoque en que realmente se consideran valiosas las habilidades del otro y se respeta la diversidad, podría verse elegir cómo vestirse, o cuál actividad se prefiere antes que otra, como ese pensamiento autónomo y crítico para determinar por sí mismo qué hacer ante alguna circunstancia.

En aprender a ser, según Delors (1994) se afirma que, "...el desarrollo tiene por objeto el despliegue completo del hombre en toda su riqueza y en la complejidad de sus expresiones y de sus compromisos; individuo, miembro de una familia y de su colectividad, ciudadano y productor, inventor de técnicas y creador de sueños", (p. 8). El desarrollo del aprender a ser, por tanto, no se limita a una sola etapa de la vida, sino que es permanente, se da en cualquier contexto y va ligado a la etapa de maduración de cada persona.

Por lo tanto, es imprescindible replantear los ámbitos en los que se está impartiendo la educación, así como las modalidades y las estrategias. Soto (2016) menciona que el hecho educativo debe promover un desarrollo afectivo, cognitivo y social, con el único fin de llegar a la felicidad y con ello un desenvolvimiento pleno de cada persona en el contexto en el que se desenvuelve.

En una sociedad donde "tener" prima sobre el "ser", es decir, la persona se define a sí misma por la cantidad o calidad de aquello material que posee y no por factores como capacidades de autogestión, autorregulación, cooperación, el valorar la diversidad de opiniones, entre otros. Esto hace necesario revalorar los procesos educativos, y enfocar la mirada en lo que esta sociedad está transmitiendo y validando. Aprender a ser, entonces viene a cumplir esta labor, y a devolver al sistema social, personas que puedan y

quieran posicionarse en distintos ámbitos, así como compartir con otros y poner a su servicio todo su potencial, del cual tendrán pleno conocimiento.

Tener claro que la educación es un proceso que se da a lo largo de la vida, permitirá contar con las herramientas adecuadas para poder entrar en las diferentes necesidades y exigencias a nivel mundial, pero resulta imprescindible desprenderse de los conceptos y actitudes tradicionales del proceso educativo y empezar a formar sociedades de aprendizaje, en donde se potencie el desarrollo de cada persona, dejando de excluirlas y colocarlas por debajo de la línea de la humanidad.

Se debe empezar a brindar la dimensión comunitaria de la educación, rescatando el papel de las comunidades y de las familias como partes cooperativas de la educación (Soto, 2016), y así empezar a vivir la experiencia de estar en el mundo de la pluralidad en y con los otros y no sobre los otros, guiando y acompañando el proceso sabiendo que el otro escoge su caminar (Arias, 2016).

Lo manifestado hasta este punto permite entonces, en el capítulo siguiente, analizar sobre la dinámica actual de la educación costarricense, los objetivos que la misma busca cumplir, así como los procesos que, de manera conjunta, permitan generar un sistema educativo que responda a los desafíos de la sociedad actual y lo que se ha avanzado para atender de manera oportuna y en equidad a las necesidades de la población con discapacidad.

4. Planes de desarrollo

El sistema educativo costarricense, trabaja actualmente con el Plan Nacional de Desarrollo 2015-2018 “Alberto Cañas Escalante”, el cual para el sector educación propone una serie de proyectos con objetivos específicos que se enumeran a continuación, esto con el propósito de lograr una educación equitativa y de calidad que forme personas integralmente para que contribuyan al desarrollo del país:

1. Proporcionar herramientas que faciliten la empleabilidad a la población egresada y a los sectores productivos, el recurso humano calificado, acorde con la demanda del mercado a nivel nacional, con énfasis en regiones de menor desarrollo.
2. Garantizar la graduación de técnicos mediante la realización de programas
3. Aumentar la cobertura de estudiantes provenientes de zonas vulnerables.
4. Otorgar durante el período, becas a personas en condición de vulnerabilidad, con el propósito de brindarles una opción académica que, al terminarla, les permita incorporarse al mercado laboral.
5. Capacitar durante el período a personas provenientes de programas sociales del Gobierno, para mejorar el nivel de vulnerabilidad en el que se ubican.
6. Otorgar créditos a estudiantes universitarios, para-universitarios y técnicos de las zonas de menor desarrollo relativo.
7. Ampliar la cobertura de los estudiantes matriculados en los programas Académico, Educación Comunitaria y Conservatorio en las zonas vulnerables.
8. Reducir la violencia en los centros educativos para favorecer la permanencia y el éxito estudiantil.
9. Implementar una educación para la vida que fomente la creatividad e innovación que potencie el desarrollo humano.
10. De infraestructura educativa a los centros educativos para mejorar su gestión.
11. Asegurar el derecho a la alimentación mediante la implementación de programas que promuevan la equidad.
12. Potenciar el desarrollo Humano con equidad y sostenibilidad en el contexto de centros educativos de calidad.
13. Desarrollar capacidades en el uso de TIC en los estudiantes para innovar el proceso de enseñanza y aprendizaje.
14. Generar acceso equitativo a las tecnologías digitales y la conectividad, para transformar el proceso de enseñanza-aprendizaje, la gestión docente y administrativa de los centros educativos, según las

particularidades de las distintas ofertas educativas, brindando atención e incorporando el mantenimiento sostenibilidad y renovación de equipos.

15. Mejorar la calidad de la Educación Indígena Costarricense.
16. Generar información que permita mejorar el sistema educativo nacional. (Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, 2014, pp. 206-218)

En relación con lo anterior, se puede encontrar que no existen objetivos específicos en cuanto a la educación especial o atención a las necesidades específicas de la población con discapacidad múltiple, lo cual podría llevar a pensar que dentro de un modelo de inclusión se considera a esta población como beneficiarias de los objetivos anteriormente planteados, sin embargo, existen puntos que deben analizarse por su estrecha relación con la propuesta de la presente investigación.

El objetivo número siete, hace referencia a la educación comunitaria, como una de las alternativas requeridas en zonas vulnerables y de menor desarrollo, para abrir oportunidades de acceso al conocimiento y a actividades laborales futuras, sin embargo, a pesar de estar planteado el objetivo, no se especifican las propuestas para lograrlo, y se plantea la educación comunitaria, únicamente como los conocidos IPEC (Instituto de Educación Comunitaria), los cuales continúan siendo una modalidad de educación formal, con alguna variedad en la dinámica que ofrecen a las personas que asisten a este instituto.

Por otra parte, el objetivo número nueve trata sobre la necesidad de una educación para la vida, con el fin de fomentar la creatividad e innovación para potenciar el desarrollo humano, al igual que el objetivo anterior, está únicamente plasmado, no se explica la manera en que se llevará a cabo, aunque es un objetivo que debería ser transversal a cualquier contenido educativo que se trabaje, al hablar de una educación para la vida, se hace referencia a una educación permanente, en donde se apliquen los pilares de la educación para el desarrollo integral de cada persona independientemente de su condición y aun cuando no sea partícipe del sistema educativo formal. De lo anterior es que resulta imprescindible que se comiencen a plantear proyectos

específicos de educación permanente, que sea realmente comunitaria y familiar, para abordar las necesidades inmediatas de cada persona.

4.1. Organización de la Educación Especial

La educación especial según la Ley 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, define a educación especial como “el conjunto de apoyos y servicios a disposición de los alumnos con necesidades educativas especiales ya sea que los requieran temporal o permanentemente” (art. #27) y busca “la igualdad de oportunidades la participación, la no discriminación y la autonomía personal”. (Aguilar y Monge, 2005, p. 20)

Aguilar y Monge (2005) resumen la organización de la educación especial en Costa Rica de la siguiente manera,

Organización Nacional, Regional e Institucional:

- Instancia nacional: el Departamento de Educación Especial es parte de la División de Desarrollo Curricular y está conformado por una dirección y dos secciones: Sección de Educación Especial Escolarizada, la cual está formada por las asesorías nacionales de: Audición y Lenguaje, Deficiencia Visual, Discapacidad Múltiple, Problemas Emocionales y de Conducta, Problemas de Aprendizaje y Retraso Mental, y la Sección de Desarrollo Vocacional, responsable de lo relativo a los servicios de III y IV ciclos de educación especial y los CAIPAD. Su propósito es realizar los procesos pertinentes de investigación, evaluación, coordinación y ejecución de las acciones necesarias, para que se brinde una atención educativa de calidad en igualdad de oportunidades para todos los y las estudiantes con discapacidad.
- Instancia Regional: Se encuentran las asesorías regionales de educación especial y junto a ellos trabajan los equipos itinerantes regionales, que tienen la responsabilidad de brindar soporte a los Comités de Apoyo Educativo.

- Instancia Institucional: en esta se encuentran los servicios específicos o de atención directa, servicios específicos de educación especial ubicados en instituciones regulares de la Educación General Básica y diversificada y los servicios que actúan como apoyo a los servicios educativos regulares". (pp. 21-28)



Figura 2. Organización de la educación especial en Costa Rica

Fuente: Elaboración del grupo investigador

El Ministerio de Educación Pública está organizado por varios departamentos los cuales tienen funciones específicas, algunos de estos se relacionan estrechamente con la atención de personas con discapacidad múltiple, como lo son:

1. CENAREC: El Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC), es una organización del Ministerio de Educación Pública, cuyo propósito es contribuir para que la educación inclusiva, sea una realidad en nuestro país.
2. Educación Especial: El departamento de Educación Especial dirige sus esfuerzos a diseñar y evaluar los planes de estudio para los distintos ciclos y ofertas de educación especial, proponer los criterios y procedimientos para tramitar la ubicación de estudiantes con discapacidad en las diversas ofertas del sistema educativo. (MEP, s. f, p. 1)

El CENAREC se encuentra como una unidad desconcentrada inmediatamente por debajo del puesto del Ministro de Educación, que realiza

acciones pertinentes a la búsqueda de una educación inclusiva, brindando principalmente apoyos técnicos y ofreciendo capacitación constante a docentes, familiares y a las mismas personas con discapacidad múltiple, por su parte la educación especial, forma parte del Viceministerio Académico en el área de desarrollo curricular, el cual cuenta con asesores nacionales, regionales, escuelas de educación especial o servicios de apoyo en centros educativos regulares, se enfocan en el trabajo directo con la población con discapacidad múltiple.

Los y las docentes de educación especial, quienes tienen experiencias constantes de aula, adquieren herramientas y reconocen las necesidades de las familias y del estudiantado, por lo que se debe promover la investigación de aula y el registro permanente de acciones, con el fin de que la riqueza que se genera pueda ser compartida, mediante talleres y capacitaciones de formación permanente en entes del gobierno como lo es el CENAREC.

4.2. Aspectos generales

La Ley 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, significó un referente importante para empezar a ejecutar acciones con el fin de mejorar la atención de la población con discapacidad múltiple en muchas áreas de la vida, incluyendo apartados directamente relacionados con la educación, por ejemplo en el artículo 17 "los centros educativos efectuarán las adaptaciones necesarias y proporcionarán los servicios de apoyo requeridos para que el derecho de las personas a la educación sea efectivo". Los servicios de apoyo que se mencionan se regulan mediante una serie de documentos bajo el nombre Normas y Procedimientos para el Manejo Técnico-Administrativo de los Servicios Educativos, existe un documento específico para la atención de cada una de las diversas condiciones generales como: Problemas de Aprendizaje, Retardo Mental, Problemas Emocionales y de Conducta, Discapacidad Visual, Discapacidad Auditiva y Discapacidad Múltiple. Estas pretenden convertirse en una guía para los y las docentes sobre su actuar con cada una de las poblaciones en aspectos administrativos y algunos otros asuntos técnicos.

Estas compilaciones de información para cada servicio incluyen dentro de sus objetivos y como parte de las funciones de los y las docentes de educación especial, promover de forma constante la participación real de las familias y generar redes de apoyo que favorezcan el abordaje educativo de la persona con discapacidad múltiple. Sin embargo, esta coordinación con familias se da mediante reuniones a inicio del curso lectivo y con algunas lecciones para atención a familias, que realmente resultan en poco tiempo para poder generar proyectos de calidad y procurar una educación permanente con las familias para favorecer un abordaje integral.

4.3. Centros de Educación Especial

Aguilar y Monge (2005) mencionan que los centros de educación especial son instituciones que:

1. Se escolarizan estudiantes de 0 a 18 años (21 años en algunos casos), que, por su condición de discapacidad, requieren de apoyos más intensos y permanentes, los cuales no pueden ser ofrecidos en instituciones educativas.
2. Todos los centros de educación especial deben propiciar la inclusión de sus estudiantes en servicios educativos menos segregados o más abiertos, siempre que sea posible.
3. Trabajar bajo el Proyecto Curricular del Centro, del cual uno de sus objetivos es desarrollar un planeamiento estratégico con la participación de todos los actores involucrados, con la adecuada proyección comunitaria.

Resulta importante aclarar que el Proyecto Curricular del Centro, a pesar de haber sido propuesto hace ya varios años, su aplicación es mínima, esto principalmente por la falta de apoyo presupuestario y la dificultad de ser aplicado en los contextos costarricenses, este aspecto se retoma en apartados anteriores, donde se encuentran esbozos sobre la importancia de la educación permanente, comunitaria, una educación proyectada realmente para la vida, pero los registros de aplicación real son mínimos o no han sido puestos en práctica.

4.4 Generalidades

Para lograr el objetivo de atender de manera integral la diversidad del estudiantado que asiste al centro, existen diversos servicios en los centros de educación especial, que son descritos por Aguilar y Monge (2005)

1. Atención directa: se refiere aquella forma de atención ofrecida por un docente de educación especial a un grupo determinado de estudiantes, según la edad y el nivel correspondiente.

2. Servicio de Apoyo Fijo: hace referencia a aquellos docentes que atienden las necesidades educativas de los estudiantes, derivadas de su condición de discapacidad y que no pueden ser atendidas por el docente a cargo del grupo.

Este apoyo está dirigido tanto al estudiante como al docente a cargo del grupo al que asiste el estudiante regularmente.

3. Servicio de Apoyo Itinerante: en los centros de educación especial esta modalidad se ocupa del apoyo que ofrecen docentes de educación especial de diferentes especialidades, a aquellos estudiantes que egresan del centro para asistir a una institución educativa regular.

4. Servicio de Apoyo Complementarios: son los servicios ofrecidos por profesionales de otras disciplinas diferentes de la educación especial para atender necesidades específicas de los estudiantes derivada de su condición de discapacidad. (p. 30)

Con base en la descripción anterior aunque los diversos documentos que norman los centros de educación especial, establecen que en estos, se brindan diferentes servicios para atender de manera integral al estudiantado, la atención es principalmente directa con ellos y el personal docente, sin embargo, en el caso de estudiantes con discapacidad múltiple, la familia juega un papel prioritario, ya que, es posible que la persona requiera de apoyo permanente o intermitente en algunas áreas de su vida y es la familia quien satisface esas necesidades la mayor parte de las veces. Por lo tanto, los servicios de atención no deben ir enfocados únicamente en la población

matriculada, sino que, para brindar realmente un trabajo bajo una visión integral de la persona, es importante abrir espacios para la atención y capacitación de las familias, situación que no ocurre de manera real y establecida en los centros educativos actuales.

4.5. Población que asiste

Los centros de educación especial en Costa Rica, atienden poblaciones que van desde el nacimiento hasta los 18 años y en ocasiones hasta los 21 años, son atendidos en los niveles de: estimulación temprana, maternal, kínder, preparatoria, I Ciclo, II Ciclo, III Ciclo y Educación Diversificada, y las condiciones que se atienden son: Retraso Mental, Problemas Emocionales y de Conducta, Discapacidad Visual, Discapacidad Múltiple, Audición y Lenguaje.

El estudiantado que califica para ingresar a centros de educación especial, son quienes por su condición requieren de apoyos específicos e individualizados y que un centro de educación regular no podría responder a sus características en un momento específico o posiblemente estos discentes inicien y finalicen su proceso educativo en centros de educación especial.

Las poblaciones indicadas anteriormente, reciben diversos servicios en los centros de educación especial, como se expuso en el apartado 4.4, esta atención suele ser directa con el estudiantado y se dejan de lado otras necesidades que de ninguna manera deben tomarse como secundarias y que corresponden a las familias.

Conociendo los aspectos básicos inherentes a la labor educativa que se realiza con la población con discapacidad, se hace necesario entonces abordar un elemento clave y determinante en el éxito de cualquier proceso, decisión y propuesta de mejora en la atención de esta población: la familia. Ese contexto primario de socialización del estudiantado y que resulta trascendental para generar un desarrollo integral y óptimo del estudiantado.

4.6 El rol del personal docente

Contemplar al docente desde el enfoque que orienta la presente investigación, resulta crucial, ya que es el personal docente quien va a

determinar los alcances que al respecto se puedan obtener de los temas abordados, quien guiará las actividades propuestas y propiciará un abordaje educativo que contemple como eje básico y transversal la calidad de vida de las familias del estudiantado que asiste a los Centros Educativos.

Es sabido que el personal docente debe orientar y facilitar procesos de enseñanza y aprendizaje, contemplando las particularidades del estudiantado y de sus familias, de manera que pueda desde un enfoque de trabajo colaborativo, dar una atención de calidad, orientada a un abordaje integral del estudiantado como parte de un grupo familiar y social, que influye y determina los alcances de todo proceso educativo.

Como primer aspecto es importante mencionar que el personal docente, entre las tareas que tiene y que se desean resaltar para efectos de la presente investigación, es la de promotor de aprendizajes. Es así como, para lograr brindar el apoyo que requiere la población estudiantil, se deben generar todas las herramientas para que estos construyan y dirijan su propio aprendizaje, propiciando que este proceso sea de forma consciente y tomando en cuenta el contexto en el que se desenvuelven.

Salcedo (2012) al respecto, nos llama a la reflexión al mencionar que "El profesor por su preparación y experiencia está llamado a mediar en el proceso de construcción del conocimiento por parte del alumno guiando y facilitando el aprendizaje."(p.20), es así como el docente es quien debe orientar y mediar el proceso educativo, contemplando todas las posibles variables que se presenten durante la construcción de los aprendizajes.

Vemos entonces que el docente es un guía, un mediador, un facilitador del proceso que genera reflexión y dialogo de forma constante, el cual además debe determinar las necesidades de cada uno de sus estudiantes para crear diversas estrategias que logren brindar igualdad de condiciones en los procesos de aprendizaje.

No debe verse al docente como la única fuente de conocimiento, tampoco como el facilitador y evaluador de dicho conocimiento, su aporte es más un proceso de construcción del aprender a aprender, para que sea el estudiantado el constructor de su propio aprendizaje.

Por otro lado Díaz y Hernández (2002) señalan que hay diversas influencias que enmarcan al docente,

... dicha práctica docente se encontrará fuertemente influida por la trayectoria de vida del profesor, el contexto socioeducativo donde se desenvuelva, el proyecto curricular en el que se ubique, las opciones pedagógicas que conozca o se le exijan, así como las condiciones bajo las que se encuentre en la institución escolar. (pág. 3)

El docente debe contemplar todos estos aspectos para lograr éxito en la construcción del conocimiento, debe considerar el contexto de cada uno de los estudiantes para que al poner en práctica las estrategias planificadas estas favorezcan el aprendizaje significativo.

Es así como, lo mencionado en el párrafo anterior, orienta el segundo aspecto que se desea contemplar en cuanto a la labor docente, la influencia que puede tener en el contexto familiar del estudiantado.

Se considera entonces que el rol del docente en la actualidad debe variar en muchos aspectos con respecto al docente tradicional, y esto lo explica Carranza, R (1992) al referirse a los tres tipos de roles que debe asumir el docente y que son sumamente necesarios en la actualidad para mejorar la calidad de la enseñanza y aprendizaje, considerando al estudiantado como eje central en todo el proceso, pero influenciado por un entorno familiar y social.

- El rol del docente implica no sólo estructurar ambientes de aprendizaje, sino servir de "confidente", "amigo" y algunas veces hasta de "papá y mamá"
- El rol de moderador o guía, involucra la atención a padres de familia y el intercambio con otros docentes. Esto le provee de una serie de conocimientos sobre los aspectos afectivo, cognoscitivo y psicomotor del estudiante que permite retroalimentar al padre de familia, a otros profesores y al mismo estudiante.
- El rol de calificador o jurista, rol que implica medir conocimientos mediante pruebas y decidir si se aplaza o no a un estudiante

(contemplando las notas pero a la vez situación particular del estudiante) (p.18-19)

Los tres puntos anteriores, permiten evidenciar y justificar el aporte que con la presente investigación se pretende hacer a la labor docente. Contemplar el entorno familiar del estudiantado, no solo facilita el rol del docente como una figura más cercana y confiable para su grupo de estudiantes, sino que permite a las familias generar una relación de empatía y sintonía, que potencia a su vez procesos de aprendizajes efectivos y significativos. Estos procesos que no solo están orientados a la adquisición de conocimientos por parte del estudiantado, sino que los miembros de la familia puedan a su vez construir y potenciar aprendizajes para la vida.

Es así como, desde la visión que se tiene para efectos de la presente de la investigación, la labor docente involucra no solo la atención educativa de los estudiantes dentro del entorno del aula, sino conlleva darles un papel central y significativo a las familias, como agentes activos, conscientes de sus propias capacidades y limitaciones, reflexivas de los procesos individuales y sociales por los cuales atraviesan, propiciando así un crecimiento personal que les permita enfrentar de una mejor manera los retos que enfrentan diariamente a modo personal y en este caso con su familiar con discapacidad.

Con base en lo expuesto en este apartado, se considera importante abordar el tema de familia, ya que es en ellas en las que se fundamenta la propuesta de la presente investigación.

5. Familia

5.1 Concepto

Actualmente se visualiza a la familia de una forma diferente, debido a los cambios presentes en nuestra sociedad. Costa Rica no se ha visto exenta de estos cambios, por lo que a continuación se brindan una serie de definiciones de familia para tener un panorama más amplio de quienes la integran.

En nuestra Constitución Política en su artículo 51 menciona a la familia "como un elemento natural y fundamento de la sociedad, tiene derecho a la

protección especial del Estado”, más adelante en el artículo 52 se indica que el matrimonio es la base esencial de la familia, lo cual no aplicaría actualmente debido a que no todas las familias costarricenses están conformadas por un matrimonio como tal, hombre-mujer-hijos.

Así mismo, Barg (2009) define a la familia como “... un conjunto de individuos emparentados por alianza, matrimonio, filiación, adopción y que viven bajo un mismo techo” (p. 60). Esta definición es más amplia y se ajusta a la realidad vigente donde las familias son conformadas por la madre y sus hijos e hijas, abuelo-abuela-madre-hijos e hijas, abuelo-abuela-nietos-nietas, padre-hijos-hijas, entre otros modelos de familia. Sin embargo es importante señalar que para este proceso de investigación definiremos familia como una unidad extendida, una unidad en la diversidad, a la cual se van incorporando cada una de las personas que forman parte del crecimiento de cada individuo a lo largo de la vida y que su aporte a nivel afectivo, cognitivo y personal brinda las herramientas necesarias para una mejor calidad de vida.

5.2 Modelos de familias

El modelo tradicional de familia ha sufrido variantes con el pasar del tiempo y continúa en constantes cambios, esto debido principalmente a la variante de roles al faltar el integrante de la familia que brinda el sustento o simplemente el lazo afectivo varía entre la pareja que mantienen dicha unión familiar.

Barrientos, Fonseca, Mora y Valverde (2013) realizan un análisis a profundidad basado en el censo 2000-2011, en el cual establecen 4 grandes tipos de familia, a su vez cada uno ellos dividido en subtipos los cuales se resumen a continuación a través del siguiente cuadro.

Tipo	Subtipo 1	Subtipo 2
Hogar heteroparental: hogar formado por una pareja heterosexual, ya sea por matrimonio o unión libre.	<ul style="list-style-type: none"> ● Heteroparental con hijos/as ● Heteroparental sin hijos/as 	<ul style="list-style-type: none"> ● Heteroparental extenso con hijos/as ● Heteroparental

	<ul style="list-style-type: none"> • Heteroparental extensos (incluye otras familiares). • Heteroparental compuesto (incluye otros no familiares) • Heteroparental compuesto extenso (conviven con familiares y no familiares) 	<ul style="list-style-type: none"> extenso sin hijos/as • Heteroparental compuesto con hijos/as • Heteroparental compuesto sin hijos/as
Hogar homoparental: unión entre personas del mismo sexo, ya sea por matrimonio o unión libre.	<ul style="list-style-type: none"> • Homoparental con hijos/as • Homoparental sin hijos/as • Homoparental extensos (incluye otras familiares) • Homoparental compuesto (incluye otros no familiares) • Homoparental compuesto extenso (conviven con familiares y no familiares) 	<ul style="list-style-type: none"> • Homoparental extenso con hijos/as • Homoparental extenso sin hijos/as • Homoparental compuesto con hijos/as • Homoparental compuesto sin hijos/as
Hogares monoparentales: formados por un jefe o jefa de hogar y sus hijos(as)	<ul style="list-style-type: none"> • Monoparental extensos (incluye otras familiares) • Monoparental compuesto (incluye otros no familiares) • Monoparental 	

	compuesto extenso (conviven con familiares y no familiares)	
Hogar no parental: la persona jefa de hogar no está en una relación conyugal ni tiene hijos/as	<ul style="list-style-type: none"> • Jefe(a) y otros familiares. • Jefe(a), otros familiares y otros no familiares. • Unipersonal: una sola persona. • No familiar: formado por un jefe(a) de hogar y otros no familiares donde comparten el mismo presupuesto. 	

Figura 3. Resumen de los tipos de Familia

Fuente: Elaboración del grupo investigador basado en Barrientos, et al (2013)

5.3 Funciones de la familia

En el Código de Familia (1973) en el artículo 34 menciona en relación con las responsabilidades lo siguiente:

Los esposos comparten la responsabilidad y el gobierno de la familia. Conjuntamente deben regular los asuntos domésticos, proveer a la educación de sus hijos y preparar su porvenir. Asimismo, están obligados a respetarse, a guardarse fidelidad y a socorrerse mutuamente. Deben vivir en un mismo hogar salvo que motivos de conveniencia o de salud para alguno de ellos o de los hijos, justifique residencias distintas. (p. 23)

En este artículo se establecen las responsabilidades de los cónyuges en el hogar y para con los hijos e hijas, siempre desde la perspectiva de una

familia tradicional. Es importante recordar que el Código de Familia fue elaborado 1973 y ha sufrido algunas reformas, no obstante, no se contempla la diversidad de estructura familiar existente. Además, en el artículo 35 agrega que "El marido es el principal obligado a sufragar los gastos que demanda la familia. La esposa está obligada a contribuir a ellos en forma solidaria y proporcional, cuando cuente con recursos propios". Este artículo menciona al esposo como el responsable de velar por la estabilidad económica de la familia, lo cual ha cambiado, el hogar no solo se sostiene con lo que aporta el marido, esto va a depender de quienes conformen el grupo familiar y el rol que cada uno tenga en el mismo.

Por otro lado, Barg (2009) brinda una definición de cada una de las personas integrantes, las cuales cumplen una función específica dentro de la familia. El padre que es quien debe proteger la vida de sus hijos e hijas además de ser el encargado de la producción y reproducción. Por otro lado la madre cuya función primordial es la de cuidar y orientar a sus hijos e hijas, además de ser quien le brinde la estructura al conjunto de capacidades de cada individuo. Por último, esta el hijo o hija quien es el resultado de la unión entre los progenitores, también es quien afianza el vínculo entre ambos.

Esta sería la función primordial de cada uno de los miembros de la familia, pensando en una estructura familiar tradicional. Sin embargo, se debe recordar que las variantes familiares han sido importantes por lo que las funciones de esta se han transformado. Es común observar que las mujeres además de ser quienes le brinden estructura y orientación a sus hijos e hijas son también las encargadas de la producción, ya que no hay una figura paterna que la asuma y por otro lado deben buscar quien les brinde apoyo en el cuidado del menor.

Otra variante en las funciones de la familia es cuando ambos progenitores trabajan y deben buscar una tercera persona que se encargue del cuidado de sus hijos e hijas, pudiendo ser este tercero un familiar, amigo/a o una institución a la cual se le remunera por el cuidado y orientación de estos. Las posibilidades de funciones varían de acuerdo con la realidad de cada familia existente. Además, el autor mencionado, indica la existencia de funciones que

históricamente han sido asignadas a la familia como responsables de formar y orientar y responsabilizar a sus hijos o hijas en torno a temas fundamentales como lo son la sexualidad, la procreación y la convivencia tanto de forma individual como interrelacionados entre sí.

Araya (2007) menciona tres aspectos de consideración en relación con la función de la familia, estos aspectos son resumidos a continuación,

1. La familia es una institución social: brinda formación y conocimiento.
2. Está en constante transformación: no es estática y en los últimos tiempos hemos visto cómo ha cambiado su conformación.
3. Cumple un papel en la socialización: enseña lo que es o no permitido en sociedad.

5.4 Importancia de la familia

Oliva y Villa (2014) hacen referencia a la importancia de la familia, al mencionar que este contexto "(...) ha sido considerado el espacio que permite en forma integral, a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas, los valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, conocimientos, experiencias y afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad". (p. 12)

Es así como, sin lugar a duda la familia sigue siendo importante en la formación del ser humano, sea esta de cualquiera de los tipos antes expuestos. Continúa siendo la responsable de brindar amor, apoyo, cuidado, seguridad, estabilidad, techo y abrigo al niño y la niña, además de ser la responsable de orientar en el periodo de crecimiento. Asimismo, la familia tiene un papel importante en el orden social, es quien transmite la cultura, tradición y costumbres al individuo en formación para que este posteriormente continúe con el ciclo en su nuevo núcleo familiar.

Es la familia el ente educador de los hijos e hijas, es quien abre la puerta del conocimiento y brinda las herramientas para que estos tengan una mejor calidad de vida, además de mejorar de forma directa o indirecta el desarrollo económico del lugar de pertenencia y de incidir en el ámbito social de la región.

Es por ello por lo que se sigue teniendo a la familia como el eje principal de la sociedad.

5.5 Familia y discapacidad

Como ya se ha mencionado es la familia quien brinda las bases para que sus miembros se desenvuelvan dentro de la sociedad en la que viven, cumpliendo con lo que se espera de ellos y ellas en este ámbito. Según Araya (2007) la familia "configura el entorno social y simbólico de las personas" (p. 3), es quien transmite la religión, la política, la educación, además de los roles que debemos desempeñar en dicha sociedad.

Las familias encargadas de un integrante con discapacidad no son la excepción, estas deben orientar, formar y apoyar de igual forma a todos los miembros de la familia, brindándole en todo momento las mismas oportunidades a cada uno de sus integrantes. Sin embargo, no es posible obviar que la familia al recibir un integrante con una condición de discapacidad entra en "crisis" mientras se pasa por el proceso de aceptación y adaptación a la condición del niño o la niña, sin dejar de lado que habrá posteriormente otros periodos de "crisis" familiar de acuerdo con la etapa de desarrollo en la que se encuentre el hijo o la hija y en cuyos momentos la presencia del grupo familiar y el apoyo que esta brinde va a ser trascendental. Es desde la llegada del nuevo integrante que se dan una serie de cambios en la dinámica familiar que implican la relación con otros familiares (abuelo, abuela, tíos, tías, hermanos, hermanas, primos, primas), el presupuesto destinado a las necesidades del bebé, la interacción con el grupo de amigos y amigas, entre otros, por lo que las cargas a la familia son constantes, están expuestos a continuos altos y bajos lo cual genera desgaste, angustia, estrés y ansiedad en la familia que debe buscar o generar herramientas que le permitan avanzar a periodos de mayor estabilidad.

En la normativa nacional está la Ley 7600, la cual en su artículo 20 establece el derecho de los padres y madres de familia de personas con discapacidad el cual dice: "A los padres de familia o encargados de estudiantes con discapacidad, se les garantiza el derecho de participar en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos", donde se le

garantiza una participación activa en el proceso educativo del niño(a)” brindándole a las familias mayor estabilidad en este proceso y por otro lado un compromiso por parte del Estado para garantizar que esto se efectúe. Sin embargo, las necesidades de la familia son constantes y crecientes, y no hay ninguna institución que le brinde soporte y orientación durante las etapas que deben afrontar.

Ahondar en el concepto de familia en sus distintas dimensiones, permite no solo entender el objetivo de validar y dar mayor significado a la familia como contexto primario de socialización y base para el desarrollo de cualquier ser humano, sino que posibilita comprender entonces, cómo la calidad de vida y la familia son elementos irremplazables en el desarrollo integral de cualquier ser humano con o sin discapacidad, y de esto depende que el mismo pueda desarrollar al máximo su potencial, como se explicará en el siguiente apartado.

6. Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida ha sido utilizado y promovido desde distintos ámbitos y sectores sociales, económicos y de salud, en procura del bienestar emocional y físico de la sociedad. Este está dotado de una serie de factores subjetivos y directamente relacionados con la perspectiva propia de la persona y su experiencia de vida.

Es así como hablar de calidad de vida, va a depender de la vivencia individual y a su vez de las experiencias que en colectivo se tienen y que influyen de una u otra manera en la forma en que cada ser humano cree, piensa y vive este concepto.

6.1. Conceptualización

Ferrans (1990, citado por Urzúa y Caqueo, 2012) se refiere a este concepto como “Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella” (p. 62). Al respecto Hornquist (1982, citado por Urzúa y Caqueo, 2012) retoma la definición mencionada por Ferrans al desglosar las áreas y

decir que la calidad de vida es la "...satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural" (p. 62).

Según lo mencionado por estos autores, la calidad de vida no es un concepto único asociado a un solo aspecto de la vida del ser humano, se requiere de un equilibrio de todos aquellos ámbitos individuales y sociales en los que el ser humano toma parte, es por esto por lo que la globalidad del término genera diversidad de percepciones respecto al mismo. Sin embargo, a pesar de la subjetividad con que puede ser definida la calidad de vida, contemplarla desde la visión integral de las necesidades del ser humano, permite que pueda entenderse y asociarse a la visión de calidad de vida que el presente trabajo de investigación busca abordar.

Calman (1987, citado por Urzúa y Caqueo, 2012) define calidad de vida como "Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente" (p. 62). La visión de este autor permite entonces no solo contemplar el enfoque integral del que se habló anteriormente, si no que permite, además, visualizarlo desde una perspectiva más individual y personal, generando un abordaje del concepto desde un ámbito más subjetivo, de la vivencia única y exclusiva de la persona, de sus ideales de vida en contraposición de su realidad presente.

Estas visiones en lo que respecta a calidad de vida, permiten ver cómo esta tiene un papel crucial en la manera en que cada persona define su modo de vivir, pero sobre todo en cómo ese vivir y convivir tiene una influencia positiva, en pro de garantizar vivencias que permitan a las personas sentir que de manera óptima cuenta con lo necesario para desempeñarse en los distintos ámbitos y áreas de su vida. Desde esta observación, se puede constatar que el bienestar personal va a depender de factores individuales y de una influencia directa o indirecta de aspectos externos que pueden ser controlados o no por la persona.

Entonces, cuando se hace referencia a calidad de vida, según explican Wrosch&Scheier y Huppert&Whittington (2003, citados por Urzúa y Caqueo,

2012) se puede abordar desde dos aristas independientes pero influyentes también unas con otras, es decir desde indicadores objetivos (condiciones de vida, estado de salud) e indicadores subjetivos (satisfacción con la vida, bienestar). Por su parte la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace mención de este concepto de la siguiente forma:



Figura 4. Diagrama de modelo conceptual de la OMS.

Fuente: Urzúa y Caqueo (2012, p. 65)

Urzúa y Caqueo (2012) explican según la figura 4 que la Calidad de Vida es definida como, "(...) la percepción individual de la posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses" (p. 65).

A modo de ejemplificar el modelo anterior propuesto por la OMS, se visualiza en la siguiente figura, desde el punto de vista de la persona, como los elementos anteriores toman mayor sentido y permiten a su vez proyectar la importancia de estos en la formación integral y global del ser humano y su calidad de vida.



Figura 5. Modelo conceptual de calidad de vida centrado en la persona

Fuente: Elaboración propia del grupo investigador

Los conceptos antes mencionados según la visión de distintos autores brindan un panorama de lo que a modo general puede considerarse como calidad de vida. Por consiguiente, su comprensión y puesta en práctica, va a depender de la visión que tenga cada persona respecto a sí mismo, y como el contexto social en el que se desarrolla favorece o no un desenvolvimiento óptimo y oportuno de las expectativas, intereses o necesidades que cada ser humano puede tener.

Abordar la importancia de la calidad de vida, es entonces un aspecto necesario para tomar en cuenta, debido a que guarda relación con distintos ámbitos de la vida del ser humano (física, psicológica, social, de actividades, material y estructural) de ahí que, la relevancia de esta radica en que permite a las personas vivir y convivir desde una visión de bienestar y satisfacción personal, aunada a condiciones de vida óptima y acordes con las necesidades individuales que cada persona tiene.

Son múltiples las variables que integran entonces el concepto de calidad de vida, por lo que enmarcar a una definición de ella, debe contemplar todas las aristas posibles, objetivas y subjetivas, lo que lo hace un proceso complejo. Sin embargo, lo que sí es posible concluir como análisis de la aproximación conceptual de calidad de vida, es que esta tiene un efecto crucial sobre la posibilidad que tiene cada ser humano de vivir una vida que le provea bienestar, mismo que será definido única y exclusivamente por la persona, desde su experiencia diaria y motivaciones intrínsecas y extrínsecas

6.2 Factores que promueven una calidad de vida

El análisis del concepto de calidad de vida permite hacer una reflexión respecto a qué factores promueven e inhiben la misma. Hasta el momento se ha mencionado que dicho concepto está asociada a factores objetivos y subjetivos y a la presencia o ausencia de estos, la percepción de la persona y sus vivencias diarias con otros, determinarán que óptima resulta para una persona su vida y cómo la misma está favoreciendo o inhibiendo procesos que garanticen su propio bienestar.

La motivación es un elemento clave que dirige a la persona a buscar en distintos ámbitos de su vida un grado de satisfacción, el cual le permite orientar metas y objetivos que desea lograr. Es así como la motivación se convierte en un factor determinante que permite al ser humano lograr o no objetivos propuestos los cuales se reflejan en su calidad de vida.

Trechera (2005, citado por Naranjo, 2009) menciona que,

etimológicamente, el término motivación procede del latín motus, que se relaciona con aquello que moviliza a la persona para ejecutar una actividad. Es entonces la motivación lo que permite a la persona plantearse metas y ejecutar acciones que permitan encaminarse hacia las mismas, pero sobre todo mantener firme su deseo a pesar de las circunstancias externas que puedan interferir en el desarrollo de su proyecto personal (p. 154).

Si bien existen diversas visiones respecto a la motivación, para efectos del presente trabajo se abordará esta desde la perspectiva humanista, la cual según Naranjo (2009) "enfatisa en la capacidad de la persona para lograr su crecimiento, sus características positivas y la libertad para elegir su destino. Dentro de esta perspectiva se ubica la Teoría de las necesidades" (p. 157).

El autor citando a Santrock (2002) explica al respecto que la teoría más conocida sobre la motivación es de las Jerarquías de las Necesidades propuesta por Abraham H. Maslow, la cual se resumen a continuación:

- Necesidades fisiológicas: se relacionan con el ser humano como ser biológico. Son las necesidades básicas para el sustento de la vida. Las personas necesitan satisfacer unos mínimos vitales para poder funcionar, entre ellos: alimento, abrigo, descanso.
- Necesidades de seguridad: son aquellas que conducen a la persona a librarse de riesgos físicos, de lograr estabilidad, organizar y estructurar el entorno; es decir, de asegurar la sobrevivencia.
- Necesidades de amor y pertenencia (sociales): como seres sociales, las personas experimentan la necesidad de relacionarse con las demás, de ser aceptadas, de pertenecer. Se relacionan con el deseo de recibir el afecto de familiares, amigos y amigas y de una pareja.
- Necesidades de estima: se relacionan con el sentirse bien acerca de sí mismo, de sentirse un ser digno con prestigio. Todas las personas tienen necesidad de una buena valoración de sí mismas, de respeto, de una autoestima positiva, que implica también la estima de otros seres humanos.
- Necesidades de autorrealización: de acuerdo con Valdés (2005) se les conocen también como necesidades de crecimiento, de realización del propio potencial, de realizar lo que a la persona le agrada y poder lograrlo. Se relacionan con la autoestima. Entre estas pueden citarse la autonomía, la independencia y el autocontrol.

A modo de representar lo mencionado anteriormente, partiendo de la integralidad y globalidad que impera en el ser humano, se considera oportuno representar las necesidades antes descritas a través de esta figura, con el fin de proyectar la manera en que cada una de estas necesidades se influye mutuamente y además como durante toda su vida el ser humano atraviesa de manera permanente por cada una de ellas.



Figura 6. Diagrama de necesidades del ser humano

Fuente: Elaboración del grupo investigador basado en Santrock (2002)

De acuerdo con lo anterior, el que una persona logre calidad de vida que favorezca su desarrollo integral va a depender del cumplimiento o no de los aspectos antes mencionados, los cuales guardan una relación directa entre sí, de ahí que se deba tener cubierta cada necesidad para poder acceder a un desarrollo pleno de la persona.

Hacer mención de la Teoría de Maslow permite brindar una serie de elementos o factores que promueven en la persona una calidad de vida o que, en su defecto, el no logro de las mismas inhibiría el alcance de esta. Las necesidades mencionadas permiten visualizar más claramente lo que se ha explicado hasta el momento, donde factores intrínsecos y extrínsecos son determinantes para llevar una calidad de vida que favorezca en la persona el alcance de un crecimiento integral en todas sus áreas de desarrollo.

6.3 La calidad de vida y su efecto en el desarrollo socioemocional

El desarrollo socioemocional, entendido como aquel que, junto con la maduración, le permite al ser humano vivir y desarrollarse en un ambiente social, poniendo en práctica diversos elementos cognitivos, afectivos y conductuales, es clave para que la persona pueda verse favorecida de todo el bagaje cultural y social en el que está inmersa, pero a su vez contribuir desde su individualidad en la vida de las otras personas. De ahí que, contar con una óptima calidad de vida tiene un efecto directo en el desarrollo socioemocional, en cómo este le permite a la persona contar con los recursos necesarios para cumplir con las exigencias o demandas del ambiente. El que una persona logre satisfacción en distintos ámbitos de su vida, sentirse bien consigo mismo, con sus talentos, habilidades, poseer deseo de mejorar aquello que considere necesario o esforzarse por lograr lo que desea, va a depender de cuán satisfechas estén las necesidades primarias y cuán motivada esté la persona en mejorar su propio ser, para luego poder influir de forma positiva en la vida de otras personas.

Las bases de un desarrollo socioemocional adecuado va a estar influenciado por la satisfacción o no de las necesidades de la jerarquía de Maslow, contemplando al ser humano desde una perspectiva integral. Este desarrollo socioemocional, oportuno a sus necesidades personales y sociales, le permitirá hacer frente a los otros aspectos de su vida y responder así de la mejor manera a los retos que se enfrenta en su diario vivir.

Hasta el momento, se ha mencionado a grandes rasgos una conceptualización del término de calidad de vida, se destacó la importancia de la misma así como los factores que la promueven o inhiben tomando como referencia para esto la perspectiva de Maslow con el desglose de las distintas necesidades que debe cubrir el ser humano y cómo estas influyen en la posibilidad que el ser humano logre un desarrollo socioemocional, que le permita contar con recursos personales para hacer frente a las demandas del ambiente desde una posición que refleje seguridad, confianza y satisfacción.

6.4 Calidad de vida en familias de personas con discapacidad múltiple

Al analizar los aspectos anteriores sobre calidad de vida, tomando como referencia los conceptos planteados, su importancia e influencia en el desarrollo óptimo del ser humano, hace necesario orientar la misma hacia la experiencia de vida de estas familias. Parte importante de abordar el concepto de calidad de vida, es su posibilidad de poder visualizar cómo es percibida en ellas su calidad de vida y qué aspectos consideran que la potencia o la inhibe. Es relevante considerar que, en muchos casos, al hablar de calidad de vida desde el ámbito familiar, va a depender del cumplimiento o no de cada miembro de la familia de sus objetivos y metas personales, así como aquellas perspectivas que tienen como grupo familiar.

Cuando en una familia nace un hijo o hija con alguna condición que altera su patrón de desarrollo, la dinámica familiar se altera, pasando por diversas etapas hasta que de una u otra forma se adecúan a esta nueva realidad, recurriendo a los recursos emocionales y sociales con los que cuenten en el momento.

El familiar con discapacidad múltiple se convierte en el centro del hogar, sus familiares viven en función de las necesidades que este pueda tener y en búsqueda de algunas maneras de poder solventarlas. Pasan por situaciones en donde anteponen las necesidades de su hijo o hija antes de las propias o de otros miembros de la familia como los hermanos y hermanas, por ejemplo. Esta es una realidad que viven las familias, las cuales en su ideal de poder responder de forma oportuna en ocasiones se olvidan de forma inconsciente muchas veces de sí mismos.

Sin embargo, el equilibrio que la familia debe tener para que cada miembro logre una calidad de vida óptima es una tarea que requiere de conciencia, hacer un alto en lo que hasta el momento se ha hecho y valorar el modo en que es concebida la discapacidad. Con esto no se pretende minimizar las situaciones que viven estas familias, las cuales, dependiendo de la condición de su familiar, tienen que afrontar retos complejos en distintos aspectos de su vida diaria, mismos que muchas veces hacen que todas sus energías se

encaminen únicamente a tratar de resolverlos, olvidándose de sus propios retos personales y de los objetivos y metas que cada uno tiene.

Es así como al hablar de calidad de vida para estas familias es necesario, primero hacer mención de las palabras de Carazo y Meza (1999) quienes explican que:

Para que las familias logren alcanzar un equilibrio que los restablezca a una rutina familiar que favorezca el mejor desarrollo de todos sus miembros, es importante que satisfagan en la medida de sus posibilidades las necesidades básicas de cada persona asegurando su protección y seguridad en cuanto a vivienda, alimentación y atención médica; velando al mismo tiempo por su autorrealización, estabilidad emocional y espiritual (p. 18).

Las necesidades por cubrir deben contemplarse para todos los miembros de la familia y no solo para la persona con discapacidad múltiple. En la medida que cada miembro logre autorrealización en sus propias necesidades podrá sentirse motivado para resolver de forma adecuada las situaciones que se presentan. Como lo explican también, Park, Turnbull y Turnbull (2002), citados por Badia, 2005) "... una familia percibe calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos". (p. 329)

Hablar de necesidades cubiertas en cada miembro de la familia, es importante para garantizar que de forma integral el grupo familiar goce de una calidad de vida óptima, que permita a su vez que el familiar con un patrón diverso de desarrollo se desenvuelva en un entorno que favorezca al máximo su potencial y en donde cada persona que interactúa con él o ella pueda a su vez contar con la posibilidad de lograr un desarrollo oportuno en cada área de su vida.

Los apoyos con que cuenta la familia son un recurso fundamental para lograr intensificar aquellos elementos que intervienen en su calidad de vida,

elementos que contribuyen según las necesidades específicas de cada miembro, en generar estados de satisfacción personal y motivación para lograr aquellas metas que se proponen. Tal como señalan Singer e Irvin (1990) citados por Badia (2005),

... unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de cómo lo harían sin esos apoyos. Así pues, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras. (p. 334)

La persona con un patrón diverso de desarrollo requiere de múltiples apoyos, la familia como contexto primario y apoyo central con que cuenta esta persona, y en pro de brindar una atención integral y oportuna, no puede dejarse de lado. La familia en su totalidad debe disponer de recursos propios, de posibilidades reales y atinentes a su realidad e individualidad, que permitan fomentar así, su calidad de vida.

6.5 Fomento de la calidad de vida mediante el enfoque de educación permanente.

La educación permanente como se explicará en el apartado siguiente, puede convertirse en un medio, herramienta o apoyo para poder empoderar y gestionar recursos personales o sociales que permitan abordar de mejor manera los retos que se enfrentan continuamente.

Contemplar dentro del tema de la calidad de vida, la educación permanente resulta importante, ya que el enfoque que se le da a este tipo de educación permite brindar a las personas, experiencias que les provean de conocimientos explícitos o implícitos que de una manera u otra contribuirán a potenciar su desarrollo y por ende el de su familiar con discapacidad múltiple.

Pensar en el enfoque de educación permanente como uno de los elementos fomentadores de la calidad de vida, permite contemplar este aspecto y visualizar el mismo como la oportunidad que tienen los familiares de

personas con discapacidad, de enriquecer distintos ámbitos de su vida, desde diversos saberes y en variedad de contextos.

Matía (2002) explica al respecto,

... la finalidad última de la educación permanente es promover el desarrollo humano en toda su extensión, es decir, el crecimiento global de la persona, porque sólo desde él va a ser posible disfrutar de una vida de calidad. El desarrollo integral de la persona implica la maduración de todas sus capacidades, tanto las que afectan en su esfera individual como las que se refieren a su vertiente social. (p. 43)

Relacionar la educación permanente con calidad de vida resulta trascendental, ya que esta educación vendría a aportar de manera significativa a la calidad de vida de las personas y sus familias. Personas informadas, empoderadas y conscientes de las múltiples capacidades que poseen, no solo permite garantizar el derecho a la educación en cualquiera de sus ámbitos, sino que además contribuye a formar seres humanos capaces de conocerse a sí mismos y poder dar lo mejor de sí a los demás.

Es así como, la educación permanente, permite a las personas no solo aumentar conocimientos respecto a un determinado tema, sino que además los lleva a poder analizar muchos aspectos de su propia vida y en relación con su familiar con discapacidad, que permitirán por ende garantizar procesos internos que ayuden a la persona a canalizar de mejor manera herramientas personales y sociales, que contribuyan a potenciar su calidad de vida.

Lo anterior lo fundamenta Matía (2002) al indicar que,

...el desarrollo personal y social del sujeto, el fomento de su participación en la acción educativa y en la creación y recreación de la cultura, así como la adquisición de las aptitudes críticas y transformadoras de la realidad social, constituyen elementos sustanciales para alcanzar la finalidad última de la educación permanente, es decir la construcción y el disfrute de una vida de calidad. (p. 43)

La cita antes mencionada contribuye a fundamentar entonces el por qué se establece una relación causal entre calidad de vida y educación permanente, siendo esta última una herramienta motivadora y generadora de procesos que, en coordinación con distintos ámbitos de la vida del ser humano, permiten garantizar una calidad de vida, que responda de manera óptima y oportuna a las necesidades que cada persona posee en relación consigo misma y en interacción con las demás personas de su entorno.

Para ampliar al respecto, en el apartado siguiente se aborda de manera más específica el tema de educación permanente, permitiendo así visualizar de una manera más explícita este tipo de educación y su aporte en el fomento del desarrollo integral de las personas.

7. Educación permanente

7.1 Definición de educación permanente

Para comprender de manera óptima la educación permanente, es indispensable el abordaje del concepto de educación. Se adoptará el propuesto por Calderón (2004) en el que educar es “formar en el ser humano una conciencia y una responsabilidad que lo faculte para desarrollar su dignidad y potenciar sus valores”. (p. 6)

Es a partir de este concepto de educación que Calderón (2004) transfiere un carácter de permanente a la educación ya que “no sugiere una edad específica, tampoco nos limita a temáticas particulares o específicas en un tiempo determinado” (p. 7), para hacer referencia propiamente al término educación permanente este mismo autor la describe como “...la de todos los días, la de toda la gente, en todo contexto y en todo lugar” (p. 113).

Estas definiciones permiten comprender como educación permanente no significa educación para adultos, como se ha querido considerar reiteradamente. Educación permanente es ir más allá de una edad determinada, es eliminar el conteo de los años como parámetro para poder acceder a un mundo de conocimiento, recordando que el conocimiento es más amplio que los contenidos que conforman un plan de estudio. Aleja todo

prejuicio referente a la capacidad de aprender solo en la infancia y en la juventud, como también elimina la idea de una educación enfocada a adultos encargada de compensar los años que se estuvieron ajenos a las aulas.

Otra definición de educación permanente es la que menciona López (2006, citado por Medina, Llorent y Llorent, 2013)

Un nuevo paradigma emergente acerca de la educación, que integra todos los niveles y áreas del sistema educativo formal y no formal, que tiene como finalidad la formación en valores, y el desarrollo de aptitudes y competencias humanas, para alcanzar nuevos modos de convivencia, trabajo y organización acordes con la antropología profundamente humana, que permita un nuevo orden de mayor justicia, libertad y paz. (p. 518)

Dichas concepciones sobre la educación permanente son alentadoras al poner en evidencia cómo el ser humano aprende durante toda su vida, sin estar condicionado a una situación socioeconómica que le permita acceder a instituciones educativas, que si bien es cierto esta modalidad formal es parte de la educación, no es la única. Así mismo dicho concepto considera que la educación no es sólo para aquel sector de la población con capacidades cognitivas consideradas en los estándares "normales" al tomar en cuenta además de múltiples contenidos academicistas, aquellos relacionados con el desarrollo de valores, que permiten crear conciencia de su forma de vivir y por ende crear opiniones sobre su forma de ser y lo que pasa a su alrededor con el objetivo de modificar su contexto para ser entes activos y capaces de transformar su realidad.

Por otro lado es importante agregar que la UNESCO citada por Sabán (2010) nos señala que,

... la educación permanente se distingue por la voluntad de asegurar el desarrollo de la persona en todos sus aspectos, como individuo y como miembro de la sociedad, para la producción y la participación política, para la cultura y el ocio. (pág. 212)

La educación permanente toma al individuo de forma integral y como un miembro activo de la sociedad a la cual le brinda importantes aportes en distintos ámbitos; para los que debe estar preparado de acuerdo a las exigencias de la cotidianidad.

Es importante señalar que desde la perspectiva del grupo investigador se definirá la educación permanente como aquella a la que todas las personas tienen acceso sin importar la edad, sexo, estatus económico, ubicación geográfica y si presentan o no una condición de discapacidad, es dirigida a todos por igual sin distinción alguna.

7.2 Características de la educación permanente.

7.2.1. Modalidades de la educación permanente

Al igual que lo menciona López (2006) citado por Medina, Llorent y Llorent, (2013) la educación es aquella que contempla tanto la modalidad formal como la no formal. Dichas modalidades según Coombs, Proseer y Ahmed (1973) citado por Pastor (2001) se definen como:

La educación formal significa, desde luego, el «sistema educativo» jerarquizado, estructurado, cronológicamente graduado, que va desde la escuela primaria hasta la universidad e incluye, además de los estudios académicos generales, una variedad de programas especializados e instituciones para la formación profesional y técnica a tiempo completo». Definimos la educación no formal como cualquier actividad educativa organizada fuera del sistema formal establecido tanto si opera independientemente o como una importante parte de una actividad más amplia que está orientada a servir a usuarios y objetivos de aprendizaje identificables (p. 527).

Además de la educación formal y la no formal, Pastor (2001) contempla la modalidad de la educación informal como:

...al proceso a lo largo de toda la vida a través del cual cada individuo adquiere actitudes, valores, destrezas y conocimientos de la experiencia diaria y de las influencias y recursos educativos de su entorno de la

familia y vecinos, del trabajo y el juego, en el mercado, la biblioteca y en los medios de comunicación (p. 527).

El aprendizaje implícito, incidental, espontáneo, tácito, inconsciente, ocurre constantemente sin que la persona tenga el propósito de aprender, ni conciencia de estar aprendiendo. Encarna un amplio rango de experiencias del aprendiz en sus ordinarias interacciones con el mundo físico y social, destacando la importancia del contexto sociocultural. Y el aprendizaje explícito, intencional, se produce con conciencia del aprendiz de la actividad o esfuerzo personal que realiza con el propósito de aprender algo, generalmente contando con la ayuda del otro, como la que inmediata, deliberada y sistemática tiene lugar en una institución escolar (docente en presencia), o bien con la ayuda mediata, indirecta (docente a distancia) mediando un instrumento elaborado para dicha función, como el libro de texto, un programa informático, un folleto de instrucción u otro producto cultural. (p. 22)

Es así como al considerar válidas las anteriores modalidades se le confiere un carácter de permanente a la educación, desde la concepción de que el ser humano aprenderá todos los días de su vida, sea cual sea su situación socioeconómica y cultural que condicione su oportunidad de asistir a la primaria, secundaria, universidad o alguna actividad educativa con objetivo determinados.

7.2.2. Principios de la educación permanente

Para profundizar en educación permanente, Escotet (1991, citado por Tünnermann, 2010, p. 124) especifica ocho principios:

- La educación es un proceso continuo. La capacidad de educar permanentemente y, por tanto, el perfeccionamiento educativo es un proceso continuo a lo largo de la vida.
- Todo grupo social es educativo. La educación permanente reconoce como organismo educativo a toda institución social o grupo de convivencia humana, en el mismo nivel de importancia.

- Universalidad del espacio educativo. La educación permanente reconoce que en cualquier lugar puede darse la situación o encuentro del aprendizaje.
- La educación permanente es integral. La educación permanente se define a sí misma desde la persona, localizada en un tiempo y en un lugar específico —en una sociedad o trabajo determinado— y se interesa profundamente por el desarrollo y crecimiento de la persona en todas sus posibilidades y capacidades.
- La educación es un proceso dinámico. Las acciones educativas se conciben en procesos dinámicos y necesariamente flexibles en sus modalidades, estructuras, contenidos y métodos porque, de manera imprescindible, deben partir de un contexto social específico, al servicio de grupos sociales determinados y para determinados fines dentro del trabajo y ocio creativo.
- La educación es un proceso ordenador del pensamiento. La educación debe tener por objetivo que la persona logre, en primer término, un ordenamiento de los múltiples conocimientos acumulados de manera tal, que pueda comprender su sentido, dirección y utilidad. Igualmente, que pueda jerarquizar su propio pensamiento ante la vida y que le dé sentido profundo a su propia existencia en el trabajo y en el uso del tiempo libre.
- El sistema educativo tiene carácter integrador. Un sistema educativo o microsistema, debe estar coordinado con los restantes sistemas que conforman el macrosistema social.
- La educación es un proceso innovador. Se trata de buscar nuevas formas que satisfagan eficaz, adecuada y económicamente las necesidades educativas que se generan en el presente y, especialmente, en el futuro inmediato. Los principios de la educación permanente exigen innovaciones reales y profundas en el campo de las acciones educativas.

A modo de resumir lo mencionado anteriormente, se elabora la figura 7, en la cual se pretende visualizar los principios de la educación permanente y la relación recíproca y bidireccional que tienen cada uno de ellos dentro de la esfera educativa y social de las personas.



Figura 7. Principios de la Educación Permanente

Fuente: Elaboración del grupo investigador basado en Escotet (1991, citado por Tünnermann, 2010, p. 124)

Considerando los puntos anteriores, se puede deducir entonces, que la educación permanente conlleva múltiples aristas, que de manera integrada contribuyen a generar en las personas procesos personales y sociales, que le permitirán por ende desenvolverse de la mejor manera en los distintos ámbitos de su vida y en las experiencias que tienen en relación con las demás personas.

7.3. Enfoques teóricos-prácticos aplicados a la educación permanente.

7.3.1. El enfoque de Paulo Freire

Calderón (2004) hace referencia a la tarea del educador y educadora según Freire

Es descubrir las posibilidades, cualesquiera que sean los obstáculos. Él parte de la esperanza para ello y propone descubrir caminos, (no el camino), sendas, puentes, salidas propias ajenas; así como redescubrir las realidades de manera que surjan alternativas creativas que nos permitan mejorar nuestra condición, cualquiera que sea y continuar mejorando, redescubriendo; reencontrándonos con nosotros mismos y con los otros, como tarea permanente del educador, es la tarea continua del ser humano, aprendiz y maestro. (p. 31)

Desde la percepción de Freire la educación permanente requiere de la labor docente, porque es la que permite hacer consciente a todo ser humano que su vida no ha sido en vano, en cuanto se analice una y otra vez en busca de soluciones. Es un ente que quita la venda de la pasividad y en su lugar brinda la certeza que su diario vivir en determinado contexto le brinda las herramientas para surgir.

Posterior a que él o la docente le brinda un papel activo al aprendiz mediante el reconocimiento de la importancia de su historia de vida, sigue facilitarle un sistema educativo con objetivos definidos en aras de mejorar su calidad de vida.

La retroalimentación en procesos educativos conduce al equilibrio, que consiste en que toda persona sea en determinado momento maestro y aprendiz, como lo indica Calderón (2004) refiriéndose a los ideales de Freire: "Nos interesa enfocar al hombre en su esencia de educador, en la permanencia de sus ideas, que al mismo tiempo están sujetas a un cambio producto y proceso de la experiencia". (p. 29)

7.3.2. El enfoque de Schawartz sobre la educación permanente

Schawartz según Calderón (2004) establece tres principios básicos de la Educación Permanente lo cuales son:

El principio de participación: Si la educación permanente quiere efectivamente consentir el aprendizaje, entonces debe hacer posible la participación de las personas en proyectos y valoración de las actividades formativas, con el fin de desarrollar su autonomía y responsabilidad.

El principio de globalidad: Si la educación permanente quiere alcanzar a todos, entonces debe ser abierta a la "vida" a los problemas de la existencia cotidiana, para poder consentir a todos en el desarrollo de sus propias potencialidades, en un contexto de globalización de la educación.

El principio de igualdad de oportunidades: Si la educación permanente no es un engaño, es necesario ofrecer a todas las mismas oportunidades, ya sea a nivel laboral, de institución, de sexo, de nacionalidad. (p. 34)

Con respecto a estos principios, todas las personas tienen el derecho a la educación, y por este derecho se refiere tanto a modalidad formal como la no formal. Dichos principios abogan que toda persona es merecedora de una educación sistematizada, que primero determine sus necesidades, para luego establecer objetivos certeros y a partir de estos brindar herramientas idóneas para satisfacerlas. Hacer consciente a las personas de sus propias necesidades y así poder empezar a generar un cambio, parece ser la clave, para desarrollar autonomía y responsabilidad del propio proceso de aprendizaje y de aquellos aspectos que están favoreciendo o no una vida óptima.

Los dos autores antes mencionados, hacen referencia a aspectos importantes sobre la educación permanente y las bases que la sustentan, lo que hace necesario ampliar ambas percepciones mediante un cuadro comparativo, que permite a su vez brindar aproximaciones al enfoque de educación permanente, mediante las ideas que estos autores aportan

Freire	Schawartz	Comparación
Aprender y enseñar forman parte de la existencia humana, histórica y social, igual que forman parte de ella la creación, la invención, el lenguaje, el amor, el odio, el asombro, el miedo, el deseo, la atracción por el riesgo, la fe, la duda, la curiosidad, el arte, la magia, la ciencia, la tecnología. Y enseñar y aprender a través de todas estas actividades	-...la educación permanente como "la integración de los actos educativos en una verdadera continuidad en el tiempo y el espacio, por el juego de un conjunto de medios (institucionales, materiales y humanos) que posibilitan esta integración. Schawartz citado por Besnard y Liétard (s.f, p.	Ambos autores reflejan la integralidad y globalidad del ser humano y cómo la educación está inmersa a lo largo de su vida. Visualizan la educación como una integración de los valores, creencias, conocimientos y

<p>humanas. (Freire,1997, p. 22)</p> <p>-...insertarse en el proceso de rehacer el mundo, de decir el mundo, de conocer, de enseñar lo aprendido y de aprender lo enseñado, rehaciendo lo aprendido, mejorando el enseñar. (Freire,1997, p. 22)</p> <p>-La educación es permanente no porque lo exija determinada línea</p>	<p>9)</p> <p>- ... hacer posible que cada persona tenga la posibilidad de manifestar sus propias potencialidades, teniendo en cuenta no sólo una cultura de base, como un bagaje mínimo, sino una cultura que mediante su constante proceso de cambio y mejoramiento favorezca el desarrollo de sus actitudes y ayude a cada uno a alcanzar su nivel máximo, saliendo de la uniformidad y del llano conformismo.</p> <p>(Calderón, 2004, p. 33)</p> <p>-... mirar al mundo mediante un concepto de Educación Permanente, abierto a la vida cotidiana, a los problemas de todos los días, a la existencia misma del hombre y la mujer, con el fin de hacer frente, a los nuevos retos.</p>	<p>demás aspectos que engloban al ser humano, y su dinámica dentro del contexto en el cual se desenvuelve.</p> <p>Los autores hacen mención de la importancia de los conocimientos adquiridos y cómo se van reconstruyendo en la interacción constante con otras personas.</p> <p>-Ambos resaltan el proceso continuo de la educación, en respuesta a los retos que constantemente enfrenta el ser</p>
---	---	--

<p>ideológica o determinada posición política o determinado interés económico. La educación es permanente en razón, por un lado, de la finitud del ser humano, y por el otro de la conciencia que este tiene de su finitud. Pero además por el hecho de que a lo largo de la historia ha incorporado a su naturaleza la noción de "no sólo <i>saber que vivía</i>, sino <i>saber que sabía</i>" y así saber que podía <i>saber más</i>. La educación y la formación permanente se fundan en esto. (Freire, 1997, p. 23)</p>	<p>(Calderón, 2004, p. 34)</p>	<p>humano, y a la vez hacer consciente a la persona de lo que sabe y lo que puede continuar aprendiendo en sus experiencias diarias.</p>
---	--------------------------------	--

Figura 8. Cuadro comparativo, Freire ySchawartz sobre Educación Permanente
Fuente: Elaboración del grupo investigador

Capítulo III

Estrategia Metodológica

Metodología, procedimientos y técnicas de recolección de Información

En este capítulo se realiza una descripción sobre la metodología utilizada durante el proceso de investigación. Los contenidos que aborda incluyen el tipo y enfoque de estudio, población y muestra, diseño e implementación del instrumento, técnicas de recolección de la información y análisis de la información.

Mediante la metodología que se expone a continuación, se logró recopilar la información necesaria y valiosa para elaborar un análisis que se presenta en el siguiente capítulo y de esta manera elaborar una propuesta basada en evidencias que permitieran atender efectivamente las necesidades de educación permanente de familias de personas con discapacidad múltiple.

1. Tipo de investigación

Esta investigación por la naturaleza de sus procedimientos e instrumentos se desarrolló dentro del enfoque cuantitativo, con un plan de trabajo perteneciente a un estudio descriptivo, este tipo de estudio,

...busca especificar las propiedades importantes de las personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden de manera independiente las variables con las que tiene que ver el problema, aunque muchas veces se integran esas mediciones, su objetivo final no es indicar cómo se relacionan estas. (Danke (1986, citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p. 102)

Además, comentan estos autores que este tipo de estudios miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar.

Los autores antes mencionados indican que, desde el punto de vista científico, cuando se describe se mide, por lo tanto, en un estudio descriptivo, lo que se hace es seleccionar una serie de aspectos y se mide cada uno de ellos, de manera independiente, para así poder describir el objeto de estudio de esta investigación.

El estudio descriptivo tiene como objetivo central "la medición precisa de una o más variables dependientes, en alguna población definida o en una muestra de dicha población" (Hyman, 1955, citado en Cazua, 2006, p. 27), esto quiere decir que se puede establecer el nivel, la razón o la cantidad en que se presenta una variable específica. El estudio descriptivo busca describir las variables midiéndolas, para ello, requiere de mayor conocimiento del tema para saber qué variables describir y cómo hacerlo.

Tanto el tipo de estudio como las variables que se incorporaron ofrecen una panorámica general del objeto (necesidades de actualización y demandas de educación permanente) y de las personas sujetos del estudio de investigación (familiares de estudiantes con discapacidad múltiple que asisten a centros de educación especial), en términos de lograr los objetivos propuestos.

Con respecto al tipo de estudio es importante señalar que el propósito del grupo investigador frecuentemente era describir situaciones y eventos. O sea, mencionar cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, y de alguna manera, cómo se podría generar una posible respuesta a las situaciones que se presentan.

Resulta importante indicar que la investigación descriptiva es la que "describe los fenómenos tal como aparecen en el presente. Incluye estudios de desarrollo, de casos, correlacionales. Por temporalización se incluyen los estudios transversales y los longitudinales. Por la naturaleza de los datos que se obtengan, se pueden aplicar análisis cualitativos o cuantitativos" (Bisquerra, 1989, p. 66)

Se optó, dada la especificidad de la investigación, el tiempo de ejecución del proyecto y el estado de avance del tema, por abarcar descriptivamente cada una de las variables, avanzando preliminarmente en sus relaciones, dejando para futuros estudios profundizaciones mayores y la implementación y desarrollo de la propuesta de la actualización desde un enfoque de la educación permanente.

Para efectos de la presente investigación, se aplicó un instrumento previamente analizado por expertos, con el fin de recopilar información que permitiera hacer la respectiva descripción de las necesidades de educación permanente de familias de personas con discapacidad múltiple.

A partir de esas descripciones, se lograron encontrar las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad múltiple, en cada uno de los cuatro pilares de la educación: aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir juntos. Por lo tanto, se puede decir que el estudio descriptivo, unido a las técnicas cuantitativas y cualitativas aplicadas fueron adecuadas para recopilar la información necesaria y cumplir con el objetivo de la investigación.

Es así como los aportes de la investigación cuantitativa en el presente estudio, permitieron generar un proceso sistemático orientado al establecimiento de un resultado, en este caso la detección de necesidades para la formulación posterior de la propuesta.

Con base en lo anterior, y por medio de la siguiente figura se pretende ejemplificar el diseño de investigación utilizado para la detección de necesidades de capacitación, desde el enfoque cuantitativo.

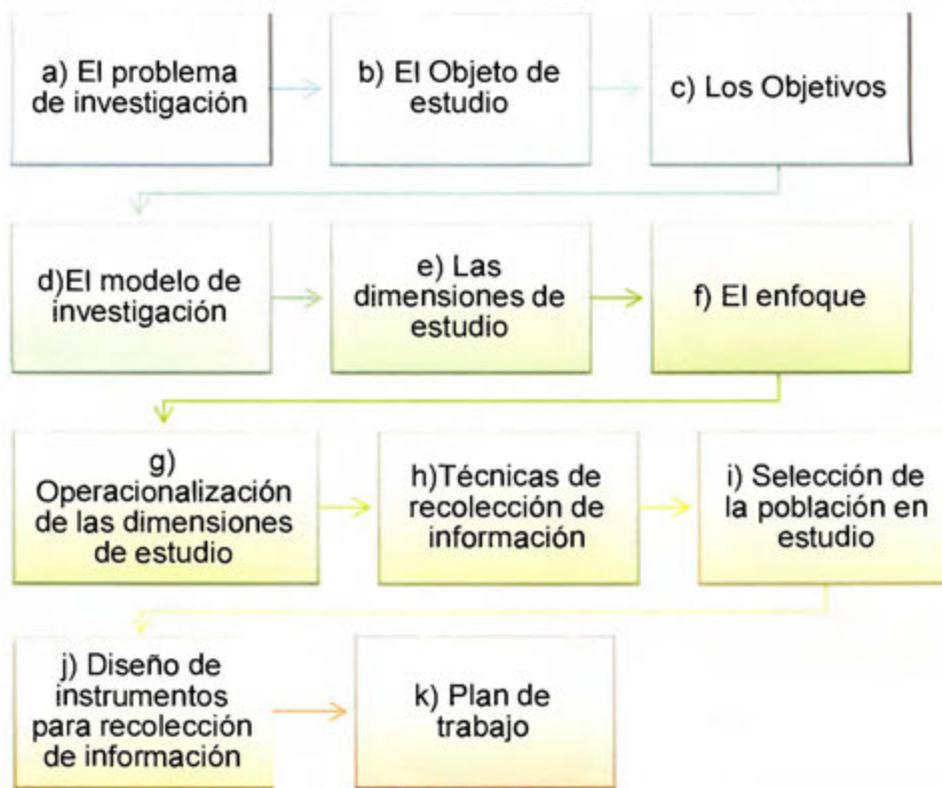


Figura 9. Diseño de investigación de un diagnóstico de necesidades de capacitación.

Fuente: Elaboración del grupo investigador basado en Méndez (2004, s.p.)

Con el fin de clarificar lo expuesto mediante la figura anterior, a continuación se hace una descripción de cada apartado que la integra y su relación con la presente investigación.

- a) El problema de investigación: El mismo plantea determinar cuáles son las de necesidades de actualización que poseen las familias y personas encargadas de estudiantes con discapacidad múltiple, para promover su calidad de vida. Es un problema que se encuentra delimitado y aplicado a un campo muy específico.
- b) El objeto de estudio: El objeto de estudio lo constituyen las necesidades de capacitación y demandas de educación permanente que poseen las familias. Es importante tener presente que cuando se pretende detectar necesidades de capacitación, pueden surgir un sin fin de ellas, sin embargo, es necesario poder detectar aquellas que guarden relación directa

con el objeto investigado y su correlación con la calidad de vida de las familias, como elemento imprescindible en la presente investigación.

- c) Los objetivos: Según Méndez (2004), la detección de necesidades servirá de base para un plan de capacitación y así generar información válida para la posterior planificación y ejecución de actividades educativas. De ahí que los objetivos planteados orientan el quehacer investigativo y plantean los pasos a seguir para alcanzar el resultado esperado.

En el caso del tema que nos compete, los objetivos están relacionados con la identificación de necesidades, la caracterización de las mismas y con base en esto, la elaboración de la propuesta de los módulos de capacitación.

- d) El modelo de Investigación: Méndez (2004), explica que;

El modelo de investigación estrictamente debe estar definido de acuerdo con el problema de investigación. Una vez delimitada la situación problemática, deberá seleccionarse el modelo bajo el cual se encausará el diagnóstico (s.p.).

El modelo de diagnóstico utilizado se basó en tres aspectos principales:

1. Los pilares de la educación costarricense, 2. la cantidad y tipo de conocimiento que poseen las familias, de sus propias necesidades y en interacción con su familiar con discapacidad, 3. El enfoque de Educación Permanente.

En el caso de **los pilares de la educación costarricense** están relacionados con un nivel más general de análisis y organización de la información que se brindada en el instrumento diagnóstico, para identificar las necesidades que tienen o no las familias en cada una de los cuatro pilares (aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir).

La **cantidad y tipo de conocimiento de las necesidades**, se afecta por la cantidad de habilidades y destrezas que en la práctica han interiorizado o no las familias, cómo guardan relación con los distintos pilares de la educación

costarricense y así generar posteriormente, una respuesta oportuna a las necesidades detectadas.

El enfoque de **Educación Permanente**, desde el principio de un aprender continuo de las familias y su participación en futuros procesos de capacitación.

e) Las dimensiones de estudio: Según el modelo anteriormente detallado, las dimensiones de estudio que orientarían el diagnóstico de necesidades de capacitación y actualización de las familias de personas con discapacidad múltiple son:

- Pilares de la Educación Costarricense
- Conocimientos que poseen las familias desde los 4 pilares de la educación Costarricense.
- Enfoque de Educación Permanente.

f) El enfoque: La presente investigación como se menciona, se basa en un enfoque cuantitativo, la aplicación de este enfoque y su relación con la detección de necesidades de capacitación se fundamenta en lo que Méndez (2004) enumera como las razones que justifican la utilización de la investigación cuantitativa:

- 1- Los resultados empíricos obtenidos en la fase de recolección de información, pueden analizarse de acuerdo con el enfoque de evaluación seleccionado, para luego considerar en qué grado los hallazgos encontrados son adecuados en la práctica.
- 2- A través de este tipo de análisis es posible identificar relaciones causales o de algún otro tipo entre los criterios y respecto a las necesidades de capacitación.
- 3- Una vez identificadas las necesidades de capacitación, se podrá plantear relaciones de asociación entre éstas, descubriendo la fuerza y dirección de tal afectación.
- 4- Posibilidad de realizar análisis normativos entre los elementos identificados. En estos análisis se valoran las dimensiones de estudio y los indicadores seleccionados a partir de elementos de carácter "evaluativo" tales como necesidades "prioritarias", "importantes", "relevantes", "urgentes", entre otros elementos. (s.p.)

Lo expuesto anteriormente, permite observar que desde este enfoque se logra cumplir con los objetivos planteados y fundamenta las decisiones que

al respecto se tomen, según el análisis de los datos numéricos obtenidos. Como lo explica Méndez (2004), "En el diagnóstico de necesidades de capacitación, el modelo cuantitativo servirá para generalizar, presuponer contenidos temáticos y alcanzar mayores niveles de validez" (s.p.)

g) Operacionalización de las dimensiones de estudio: en este caso se contemplaron 2 variables específicas:

- Calidad de Vida
- Necesidades de educación permanente

h) Técnicas de recolección de la información: En este caso se optó por utilizar la técnica del **cuestionario**.

i) Selección de la población en estudio: Por la naturaleza de la investigación la población sujeta de la misma es muy grande, de ahí que surge la necesidad de escoger una muestra que sea representativa de esa población y a la que se pueda tener acceso para la recolección de información, siguiendo para esto un muestreo intencional y por conveniencia.

j) Diseño de instrumentos para recolección de información: Al utilizarse la Técnica de Cuestionario, la misma contempla entre sus apartados: Encabezado, objetivo de la investigación, notas aclaratorias, instrucciones para el llenado de las hojas, además de los siguientes aspectos:

- Datos Sociodemográficos de las personas participantes.
- Cuatro secciones con ítems relacionados con cada pilar de la educación costarricense.
- Escala de Likert: La cual permite que según la experiencia personal de cada participante, de una respuesta a los distintos interrogantes.
- Preguntas abiertas: Algunos apartados permiten que el participante emita un criterio más amplio respecto a lo que se le cuestiona.

k) Plan de trabajo: Como se detalla posteriormente, las fases de la presente investigación contemplaron: Revisión Documental, Construcción y

validación del cuestionario, aplicación de encuesta, análisis cuantitativo de los datos arrojados por el cuestionario y elaboración de la propuesta.

Méndez (2004) explica que;

La elaboración del plan de trabajo es de importancia para normar el tiempo y recursos que se emplearán para realizar la investigación incluyendo la elaboración del diseño, el dedicado a la fase de recolección de información y finalmente, al trabajo que demandará el análisis y construcción de los resultados que culminarán con el informe final (s.p.)

La descripción antes hecha, permite clarificar el diseño que se siguió para la presente investigación, sin embargo es importante hacer mención que todos los aspectos aquí mencionados, son abordados de una manera más amplia en los apartados que siguen a continuación.

2. Enfoque de la investigación

Se suele pensar que la investigación educativa o social, debe realizarse únicamente bajo un enfoque cualitativo o se duda de la científicidad de este tipo de investigación por la ausencia de datos estadísticos, sin embargo, como menciona Ander-Egg (1987, citado por Cazau, 2006), la investigación científica "es un proceso reflexivo, sistemático, controlado y crítico que tiene por finalidad descubrir o interpretar los hechos y los fenómenos, relaciones y leyes de un determinado ámbito de la realidad" (p. 9). Por lo anterior es que cualquier enfoque de investigación ya sea cuantitativo o cualitativo puede utilizarse para indagar y reflexionar sobre temáticas de índole social y educativa.

Las características con las cuales se desarrolló esta investigación corresponden a un enfoque cuantitativo, este fue escogido con la intención de generar teoría y buscar los hechos o causas de un fenómeno social específico. Al tener la intención de describir un hecho particular, se consideró efectivo el uso de técnicas bajo este enfoque y a partir de las cuales, se utilizó un registro de datos que permitió realizar cálculos estadísticos que facilitaron el análisis de los resultados en la muestra establecida.

Lo anterior se relaciona con lo mencionado por los autores Fernández y Pértegas (2002) quienes indican que "la investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede" (p. 1). Por medio de la investigación cuantitativa, y del cálculo estadístico, se permite hacer una generalización aproximada de una situación específica, a toda una población, sin necesidad de analizar en su totalidad, sino extrayendo una muestra, esta generalización siempre toma en cuenta la respectiva desviación estándar que se pueda dar durante el proceso.

2.1 Investigación cuantitativa.

Para Hernández, et al. (2006, p. 6) en la investigación cuantitativa "las mediciones se transforman en valores numéricos que se analizan por medio de la estadística". En el caso de la presente investigación, los datos obtenidos luego de la aplicación del cuestionario se procesaron en las cinco opciones de respuesta, haciendo un registro en tablas dinámicas y el análisis de estos resultados se realizó mediante cálculos estadísticos y gráficos.

Se consideró que el enfoque cuantitativo era ideal para efectos de esta investigación, ya que como mencionan Hernández, Fernández y Batista

"cada etapa precede a la siguiente y no podemos "brincar o eludir" pasos, el orden es riguroso, aunque desde luego, podemos redefinir alguna fase. Parte de una idea, que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura, se construye un marco o una perspectiva teórica. De las preguntas se establecen hipótesis y determinan variables; se desarrolla un plan para probarlas (diseño); se miden las variables en un determinado contexto; se analizan las mediciones obtenidas (con frecuencia utilizando métodos estadísticos), y se establece una serie de conclusiones respecto de la(s) hipótesis" (2006, p. 4)

Lo anterior, se relaciona con las etapas de trabajo llevadas a cabo en la presente investigación y que se plasman en la figura 9, presentada anteriormente.

El uso de datos cuantitativos facilitó el proceso de análisis y elaboración de conclusiones para la formulación de una propuesta que realmente respondiera a las necesidades reales de la muestra. La información obtenida de la aplicación de los cuestionarios, fue procesada numéricamente y se logró hacer un análisis de estos datos, partiendo de la operacionalización y asignación de porcentajes específicos a cada resultado, con el fin de poder tener claro cuáles temáticas se considerarían como necesidades de educación permanente en las familias de personas con discapacidad múltiple y cuáles ya son atendidas por otros medios.

3. Población, muestra y participantes.

3.1 Población.

La población corresponde a todo un grupo que cumple con un serie de características específicas, Suárez (2011, s. p) menciona que la población de estudio se define como el "conjunto de "individuos" al que se refiere nuestra pregunta de estudio o respecto al cual se pretende concluir algo", además, para Sellitz et al (1980, citado en Hernández et al., 2006, p. 238) la población es "el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones". Existen ocasiones en que, por la naturaleza de la investigación, la población puede ser grande y hacer imposible el acceso a todos los que la conforman o verse limitada por razones de tiempo, de ahí, surge la necesidad de escoger una muestra que sea representativa de esa población y a la que se pueda tener acceso para la recolección de información.

Cazua (2006) indica que una "técnica de muestreo es un procedimiento para extraer una muestra de una población, mientras que una muestra es una parte de la población que está disponible, o que se selecciona expresamente para el estudio de la población". (p. 86)

En la presente investigación la población estuvo conformada por familiares de estudiantes con discapacidad múltiple que asisten a centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública. Es importante aclarar que en cada centro educativo se realizó contacto vía correo electrónico, llamada telefónica y de manera personal cuando resultó posible con el fin de dar a conocer el objetivo del trabajo, establecer una persona que funcionará como un contacto entre el grupo investigador y las familias, que se encargará del proceso de aplicación devolución de los cuestionarios, a cada uno/a de los familiares participantes les fue entregado el respectivo consentimiento informado. A continuación, se establece una lista especificando los centros educativos que participaron en el proceso:

- Centro de Enseñanza Especial de Heredia
- Centro de Educación Especial de Grecia
- Centro de Integración San Felipe Nery
- Centro Educativo Fernando Centeno Güell
- Centro de Educación Especial Lenyn Salazar Quesada
- Centro de Educación Especial de Santa Ana
- Centro de Educación Especial Marta Saborío
- Centro de Educación Especial Carlos Luis Valle
- Centro Educativo Líder Puerto Viejo (los y las estudiantes de este centro asisten a recibir otros servicios al Centro de Educación Especial de Guápiles)
- Escuela de Educación Especial de Pérez Zeledón

3.2 Muestreo intencional o por conveniencia

Debido a la naturaleza de la investigación se decidió utilizar una muestra no probabilística la cual es

(...) un subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino del proceso de toma de decisiones de una persona o de un grupo de personas que obedecen a otros criterios de investigación (Hernández et al., 2006, p. 241).

La muestra utilizada fue no probabilística por conveniencia, esto debido a factores como: ubicación de los centros, asistencia de la población con discapacidad múltiple, disposición de los centros para participar en el proceso de investigación. Se utiliza este muestreo ya que permite una selección intencionada de la población y escoger "las unidades o elementos que están disponibles o son más fáciles de conseguir" (Gómez, 2012, p. 13). Resulta importante aclarar que, de acuerdo con los objetivos y la naturaleza de esta investigación, no se tomaron como factores de selección los siguientes aspectos: edad, parentesco, ubicación geográfica, nivel de escolaridad, así como tampoco lo fue el nivel de escolaridad del estudiante con discapacidad múltiple.

Para esta investigación se trabajó con una población de 118 familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a los Centros de Educación Especial del país. Lo anterior indica que la muestra fue heterogénea, con familia de estudiantes con distintas características, con el fin de poder obtener información variada de personas de zonas rurales, urbanas, con diversidad cultural, económica y de escolaridad y comprender cuáles son esas necesidades de educación permanente que comparten y que podrían estar afectando la mejora de su calidad de vida.

4. Fuentes de Información

Para realizar la respectiva recolección de la información relacionada con la temática que se abordó en la presente investigación, se consultaron dos Proyectos Finales de Graduación,

El primer Proyecto de Graduación, corresponde a uno de la Universidad de Costa Rica para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial, elaborado por Carazo y Meza (1999), bajo el nombre de Modelos de apoyo integral para las personas con retos múltiples y sus familias en la zona de Ciudad Quesada. El Segundo Proyecto de Graduación, también de la Universidad de Costa Rica, fue elaborado por Herrera y Rosales (1996), con el nombre de Familia y calidad de vida de las personas con discapacidad física y mental.

Aparte de la información recopilada de los trabajos anteriores, se hizo revisión de documentos legales en el ámbito nacional e internacional relacionados con la temática de estudio y se hizo una indagación sobre el papel de los centros de educación y el papel del personal docente en la educación permanente de las familias de estudiantes que asisten a los centros. Además, se recaudó información de artículos de fuentes electrónicas y revistas científicas relacionados con la temática de la educación permanente.

5. Variables o categorías

Partiendo del problema de investigación, se consideraron las siguientes variables:

- Variables independientes: en este estudio se refieren a las características de la muestra compuesta por las familias de personas con discapacidad múltiple, estas son: edad, sexo, nivel académico, tipo de parentesco.
- Variable de control: familiares de personas con discapacidad múltiple.
- Variables dependientes: en este caso se refieren a la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad múltiple y a las opiniones sobre necesidades de educación permanente de las familias de personas con discapacidad múltiple.

Las variables expuestas anteriormente fueron conceptualizadas y posteriormente operacionalizadas por medio de la encuesta "Cuestionario para las familias de estudiantes que asisten a los Centros de Educación Especial del MEP dentro del Sistema Educativo Nacional", elaborada por el equipo investigador. Estas necesidades de educación permanente en las familias de personas con discapacidad múltiple fueron registradas en tablas y se hicieron los cálculos respectivos para obtener la información necesaria.

Para efectos de la presente investigación, debió realizarse una reconstrucción de algunos conceptos por parte del equipo investigador, basándose en el análisis de la teoría existente y en los objetivos del presente

estudio, esta conceptualización de términos que fueron base para el análisis y la comprensión de la temática:

Familia: una unidad extendida, una unidad en la diversidad, a la cual se van incorporando cada una de las personas que forman parte del crecimiento de cada individuo a lo largo de la vida y que su aporte a nivel afectivo, cognitivo y personal brinda las herramientas necesarias para una mejor calidad de vida.

Educación permanente: aquella educación a la que todas las personas tienen acceso sin importar la edad, sexo, estatus económico, ubicación geográfica y si presentan o no una condición de discapacidad, es dirigida a todos por igual sin distinción alguna, se da en todo momento y en todo contexto a lo largo de la vida de las personas y en su interacción con los otros y las otras y con el medio y le permite a la persona mejorar su situación actual, su bienestar y calidad de vida.

Necesidades de educación permanente: Aquellas necesidades que no están siendo atendidas y que están interfiriendo en la interacción con las otras personas y con el medio que le rodea que influyen en el mejoramiento de su situación actual, su bienestar y su calidad de vida, por lo que su atención debe considerarse prioritaria

Calidad de vida: Percepción y posibilidad que tiene cada ser humano de vivir una vida que le provea bienestar en relación con sus metas, expectativas, intereses y respondiendo a su cultura y sus valores, esta será definido única y exclusivamente por la persona, desde su experiencia diaria y por motivaciones intrínsecas y extrínsecas

6. Diseño e implementación

Para el diseño del cuestionario llamado "Cuestionario dirigido a familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública", se realizó un análisis teórico de las definiciones de educación permanente y de los cuatro pilares de la educación correspondientes al aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir juntos. Luego de esto, con una

comprensión de las temáticas que se intentaban abordar, se elaboraron ítems correspondientes a cada uno de esos cuatro pilares, planteados como necesidades o intereses posibles de las personas participantes.

Este cuestionario, lo que pretendía era realizar un diagnóstico de las necesidades de actualización y capacitación que tenían las familias de estudiantes con discapacidad múltiple, entendiendo este proceso de diagnóstico como aquel que nos permitió hacer una aproximación real al estado actual con respecto al conocimiento y puesta en práctica de estos saberes, por parte de las familias dentro de su familia y en la comunidad.

El Cuestionario estaba conformado por los siguientes apartados:

1. Datos sociodemográficos de la persona participante en la investigación, donde se le consulta por información personal y aspectos relacionados o de interés para la investigación.
2. Cuatro secciones correspondientes a los cuatro pilares de la educación.
3. Cada sección estaba conformada por un cuadro con diversos ítems relacionados con aspectos generales de la discapacidad, la comunicación, las relaciones personales, la sexualidad, entre otras temáticas específicas, pero también en cada una de las secciones se abordaron principalmente aspectos relacionados con el desarrollo personal y la calidad de la vida del familiar de la persona con discapacidad. (Ver Anexo)
4. Escala de Likert: Cada una de estas áreas se incluyó una columna con el nombre de criterio, y dividida en cinco subcolumnas en las que cada participante debía marcar de acuerdo con su experiencia y grado de conformidad, los criterios seleccionados fueron: Muy de acuerdo, De acuerdo, Ni de acuerdo ni en desacuerdo, En desacuerdo, Muy en desacuerdo.
5. Se agregaron preguntas respecto de una posible oferta de cursos de educación permanente perfeccionamiento, capacitación, actualización y otros.

6.1 Procedimiento de validación del instrumento.

Con el fin de corroborar la efectividad y pertinencia de los ítems seleccionados, se conformó un grupo heterogéneo de catorce personas que tuvieran relación con personas con discapacidad múltiple, experiencia en investigación y conocimiento en el área de educación especial, este grupo estaba distribuido de la siguiente manera un 72% de docentes de educación especial, un 14% de asesoras de educación especial del MEP, un 7% de familiares de personas con discapacidad múltiple y un 7% de profesores y profesoras universitarias de educación especial.

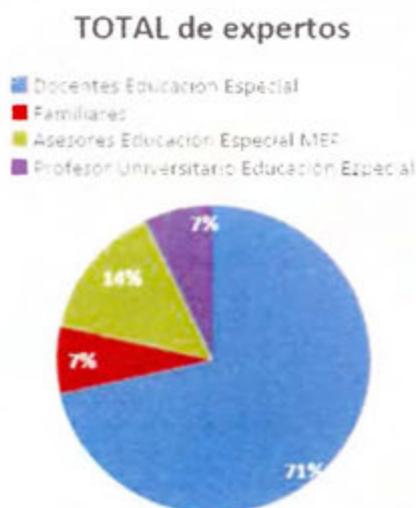


Figura 10. Descripción y total en porcentaje de personas participantes en juicio de expertos para validación del instrumento "Cuestionario dirigido a familiares de personas con discapacidad que asisten a centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública"

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Se solicitó a cada experto/a que analizaran los ítems, marcando en una casilla si lo consideraban pertinente o no y se agregó un espacio de observaciones. Luego las respuestas de cada uno de ellos y cada una de ellas, fue registrado en Hojas de cálculo de Excel y se obtuvieron los siguientes resultados.

En la sección 1, cada experto/a debía analizar 49 ítems, para un total de 686 ítems por todo el grupo, representando esta cantidad el 100%, el 92% de los ítems fueron considerados pertinentes, ese 8% corresponde a la opinión de 2 expertos quienes consideraron no pertinentes los ítems del 3 a 3.23. Por el resultado anterior se decidió además tomar en cuenta las observaciones realizadas en el análisis cualitativo para decidir eliminar o cambiar el ítem.

En la sección 2, los 34 ítems fueron considerados pertinentes por el 100% de los expertos. En la sección 3 para un total de 19 ítems por persona, el 95,5% de ellos fue considerado pertinente, únicamente un experto consideró no pertinente el ítem 3 y 4. En el caso de la sección 4, de los 26 ítems por persona, el 100% de ellos se consideró pertinente. Además, para mantener la validez y confiabilidad de los datos se utilizó la siguiente fórmula que corresponde al CVR de Validez de contenido, que según Hernández et al. (2008. p. 204) "(...) se refiere al grado en que aparentemente un instrumento mide la variable en cuestión, de acuerdo con "voces calificadas"". La fórmula es la siguiente:

$$\text{CVR} = [(E - (N / 2)) / (N / 2)]$$

Donde se utiliza el número total de expertos como N y el número de expertos que clasificaron algún objeto o ítem como esencial con E. El CVR puede adquirir valores entre -1,0 y 1,0. Así, cuanto más cerca de 1,0 está el CVR, más esencial o pertinente se considera el ítem.

Para la codificación de la información aportada por los expertos, se asignó el número 0 para establecer aquellos ítems *no pertinentes (np)* y el número 1, para aquellos ítems que se consideran *pertinentes (p)*. Dicho cálculo arrojó los siguientes resultados para cada una de las cuatro secciones del instrumento.

Tabla 1

Validez de enunciados de la primera parte del cuestionario

Enunciado	Exp. 1	Exp. 2	Exp. 3	Exp. 4	Exp. 5	Exp. 6	Exp. 7	Exp. 8	Exp. 9	Exp. 0	Exp. 1	Exp. 1	Exp. 1	Exp. 1	Tot al	P	N	Cómpu to
																		0,428571
1	P	P	NP	NP	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	10	10	4	4
2	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
3	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.1	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.2	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.3	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.4	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.5	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.6	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.7	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.8	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.9	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.10	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.11	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.11	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285
3.12	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285

3.13	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.14	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.15	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.16	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.17	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.18	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.19	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.20	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.21	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.22	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
3.23	P	P	NP	NP	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	12	12	2	0,714285 7
4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
4.1	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
4.2	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
4.3	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
4.4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
4.5	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
4.6	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
5	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
6	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
6.1	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
6.2	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
6.3	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1

6.4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
6.5	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
6.6	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7.1	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7.2	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7.3	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7.4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7.5	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
7.6	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	14	0	1
Total	49	49	23	23	48	48	49	49	49	49	49	49	49	40				

Nota: El CVR puede adquirir valores entre -1,0 y 1,0. Así, cuanto más cerca de 1,0 está el CVR, más esencial o pertinente se considera el ítem.

Como se puede extraer de la información anterior todos los ítems se encuentran entre 0,7142857 y 1, o sea son índices altos, a excepción del ítem 1, el cual, se decide dejar dentro del instrumento ya que se considera pertinente para la investigación, no obstante, fue revisado y mejorado para la versión definitiva del instrumento.

3.5	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.1	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.2	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.3	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.5	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.6	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
Total	34	34	34	34	34	34	34	34	34	34	34	34	34	34	34		

Nota: Como se puede extraer del cuadro todos los ítems de esta parte del cuestionario puntúan con 1, lo cual indica que según la validación son pertinentes y no se realizaron cambios en la última versión de este cuestionario.

4.1	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.2	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
4.3	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	14	1
Total	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26		

Nota: Con respecto a la información del cuadro anterior todos los ítems de esta parte del cuestionario puntúan con 1, lo cual indica que según la validación son pertinentes y se decide no realizar ninguna modificación en este apartado.

Luego del análisis la pertinencia de cada ítem mediante revisión cuantitativa, se realizó una valoración de los aspectos cualitativos mencionados por los expertos y las expertas en el apartado de observaciones, para decidir si alguno de los ítems debía eliminarse o ser cambiado en cuanto a ubicación dentro del cuestionario o estructura de la redacción.

Después de la construcción y análisis de expertos del cuestionario, el grupo investigador inició la búsqueda de centros de educación especial, que dentro de su matrícula tuvieran estudiantes con condiciones asociadas a discapacidad múltiple. Se coordina con las personas encargadas de cada institución la respectiva autorización para iniciar el contacto con las familias de la muestra acordada y se entregó el consentimiento informado de la Universidad de Costa Rica.

Se aplicaron 118 cuestionarios a diversas familias de la muestra seleccionada, luego de la aplicación, los datos fueron registrados en hojas de cálculo del programa SPSS.

Con la información cuantitativa recopilada, apoyada en datos cualitativos, así como la información teórica, se logró realizar una selección de temas que son de necesidad de educación de permanente en las familias de personas con discapacidad múltiple de la muestra y permitió la elaboración de una propuesta de módulos para abordar las necesidades encontradas.

7. Procedimiento y análisis de la información

El procedimiento de análisis de la información recopilada, por la naturaleza de la presentación investigación, exigió la respectiva operacionalización de las variables que se muestran en el siguiente cuadro, en este se especifican las definiciones conceptuales y operacionales de las variables de "necesidades de educación permanente" y "calidad de vida", así como los respectivos indicadores de estas variables en el cuestionario aplicado, así como los ítems asociados y el valor numérico final.

Es importante aclarar que en la columna de valor final se aclara que para que una temática se considerara relevante y que debía abordarse en la temática se debían obtener resultados donde entre el 40% y el 100% de la población respondiera los criterios de: ni de acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo y muy en desacuerdo. Las temáticas que no se considerarían que debían abordarse tendrían entre el 70% al 100% de respuestas para los criterios de: muy de acuerdo, de acuerdo, siempre, casi siempre. Estos valores finales permitieron una mayor facilidad en el análisis cuantitativo de los datos.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Indicador	ítems asociados	Valor final
Necesidades de educación permanente	Aquellas necesidades que no están siendo atendidas y que están interfiriendo en la interacción con las otras personas y con el medio que le rodea que influyen en el mejoramiento de su situación actual, su bienestar y su calidad de vida, por lo que su atención debe considerarse prioritaria.	<p>Las temáticas que las familias de personas con discapacidad múltiple expresaron que no están siendo abordadas relacionadas con el aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir.</p> <p>Medido por medio del cuestionario elaborado por el grupo investigador</p>	<p>Porcentaje de familiares que marcan criterios:</p> <p>Muy de acuerdo De acuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo En desacuerdo Muy en desacuerdo</p> <p>Porcentaje de familiares que marcan criterios:</p> <p>Siempre Casi siempre Algunas veces sí, algunas veces no Casi nunca nunca</p>	<p>Todos los ítems de la sección 1. Aprender a aprender.</p> <p>Todos los ítems de la sección 4. Aprender a Convivir</p>	<p>Para ambas variables</p> <p>Temática que debe abordarse</p> <p>Entre el 40% al 100% responde criterios entre:</p> <p>Ni de acuerdo ni en desacuerdo En desacuerdo Muy en desacuerdo</p>

					Algunas veces sí, algunas veces no Casi nunca Nunca
Calidad de vida	Percepción y posibilidad que tiene cada ser humano de vivir una vida que le provea bienestar en relación con sus metas, expectativas, intereses y respondiendo a su cultura y sus valores, esta será definido única y exclusivamente por la persona, desde su experiencia diaria y por motivaciones intrínsecas y extrínsecas	Temáticas que expresan los familiares de personas con discapacidad múltiple que están afectando su calidad de vida con respecto al aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir. Medido por medio del cuestionario	Porcentaje de familiares que marcan criterios: -Muy de acuerdo -De acuerdo -Ni de acuerdo ni en desacuerdo -En desacuerdo -Muy en desacuerdo Porcentaje de familiares que marcan criterios: -Siempre -Casi siempre -Algunas veces sí, algunas veces no -Casi nunca -Nunca	Todos los ítems de la sección 2. Aprender a hacer Todos los ítems de la sección 3. Aprender a ser	Temática que no requiere abordarse Entre el 70% al 100% responde criterios entre: Muy de acuerdo De acuerdo Siempre Casi Siempre

El cuadro anterior muestra las definiciones conceptuales y operacionales de las variables: calidad de vida y necesidades de educación permanente, cada una de las variables se asoció con ítems específicos pertenecientes al cuestionario elaborado por el equipo investigador y cada uno de los criterios establecidos en la escala Likert, sirvió para establecer los respectivos indicadores y los valores finales, que permitieron reconocer si una temática específica debía ser o no abordada como parte de la propuesta que se pretendía elaborar luego del respectivo análisis, para esto se consideró que para cada una de las secciones si del total de personas participantes, entre el 40% y 100% respondían con criterios desfavorables (Ni de acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo, muy en desacuerdo, algunas veces sí algunas veces no, casi nunca, nunca) esta temática debía ser tomada en cuenta como un factor de atención para mejorar la calidad de vida por medio de la educación permanente.

8. Plan de trabajo

La presente investigación, estuvo conformada por varias fases, las cuales se mencionan a continuación.

Fase 1. Revisión Documental.

Esta fase estuvo caracterizada por las siguientes actividades:

1. Recopilación de información teórica.
2. Análisis de información teórica.
3. Redacción de la fundamentación teórica

Fase 2. Construcción y validación del cuestionario.

1. Construcción de la encuesta.
2. Validación de la encuesta a través de juicio de expertos.

Fase 3. Aplicación de encuesta.

1. Entrega de la encuesta a personas colaboradoras.
2. Recepción de encuestas de los informantes.

Fase 4. Análisis cuantitativo de los datos arrojados por el cuestionario

1. Análisis descriptivos
2. Registro de datos en programa SPSS
3. Análisis de tipo cuantitativo
4. Confección de cuadros, gráficos y tablas

Fase 5. Elaboración de la propuesta.

1. Selección de temáticas.
2. Diseño de módulos basado en el enfoque de Educación Permanente.

Capítulo IV

Sistematización y análisis de la Información

1. Aspectos Generales de la Muestra Seleccionada.

De acuerdo con el muestreo por conveniencia seleccionado, se logró obtener información de seis de las siete provincias del país, lo cual permitió identificar las necesidades de actualización a nivel general en el país, que tienen las familias de personas con discapacidad múltiple. Dentro de las ventajas de la aplicación del instrumento se encuentra la posibilidad de completar la encuesta de forma individual o con apoyo de otra persona, sin que fuera necesaria la presencia de algún miembro del grupo investigador.

Se realizó el contacto vía correo electrónico inicialmente con cada centro de educación especial (CEE) del país, sin embargo, no de todos se recibió respuesta, además uno de los centros contactados indicó que no deseaba ser incluido en el estudio, por lo que se procedió a establecer personas contacto dentro de los CEE. Sin embargo y a pesar de la disposición de muchas de ellas, algunos familiares no desearon participar del estudio o plantearon no sentirse capaces de completar el instrumento de forma individual, lo cual limitó que las personas que brindaron su colaboración pudieran aplicar los mismos de forma efectiva o recolectar la cantidad de encuestas esperadas.

La aplicación del instrumento requirió que las personas participantes contarán con un tiempo aproximado de 20 minutos para el llenado de este, algunos lo hicieron de manera inmediata con la docente colaboradora que se los entregó y otros por facilidad o por razones de tiempo lo completaron en sus hogares. Sin embargo, hubo casos en los que al no contar con la presencia de una persona que guiará el llenado del instrumento algunos familiares omitieron información o no completaron el instrumento, reduciendo así la cantidad de cuestionarios que se tomaron en cuenta para dicho estudio.

Por su parte, algunas de las docentes que colaboraron de manera voluntaria para la aplicación del instrumento en sus instituciones educativas, indicaron que no contaron con el tiempo necesario que les permitiera destinarse a explicar a las y los familiares cómo llenar el cuestionario o aclarar dudas que surgían con determinados contenidos del instrumento, de ahí que esto influyó también en que la cantidad de cuestionarios que fueron completados disminuyera.

Lo expuesto anteriormente evidencia las principales limitantes y barreras que se encontraron en el proceso de aplicación del instrumento, las cuales en resumen son: la dificultad para tener tiempo dentro de la dinámica del centro educativo para que las docentes colaboradoras guiaran a los y las familiares para completar las encuestas, el compromiso de las personas que las recibieron inicialmente para hacer la respectiva devolución y principalmente la anuencia de los centros educativos para permitir la aplicación del instrumento. A pesar de ello, se logró obtener información relevante que será analizada en esta sección.

La primera parte de los cuestionarios consistía en la obtención de datos sociodemográficos que se consideraron relevantes para el cumplimiento de los objetivos, por lo que a continuación se presentan una serie de gráficos detallando la información obtenida en dicho apartado. La siguiente figura, específica por porcentaje y color la cantidad de personas participantes según el centro educativo.

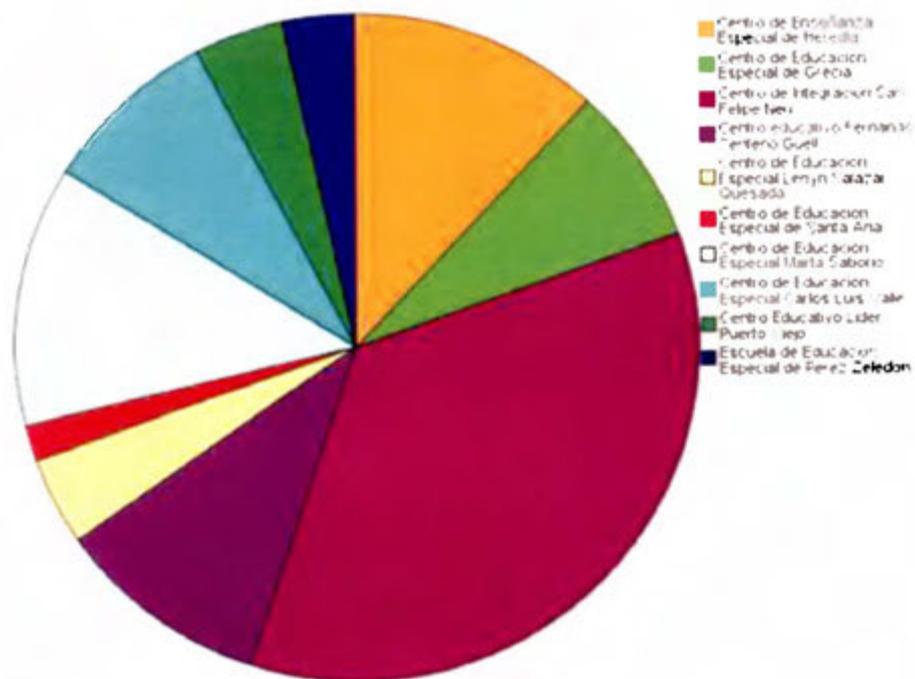


Figura 11. Cantidad de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador.

Es importante aclarar que dos de las personas del grupo de investigación, laboraban en el Centro de Integración San Felipe Neri, de ahí que el mayor porcentaje de encuestas aplicadas corresponde a este Centro Educativo.

En la figura 12 se muestra los porcentajes de la población participante según el sexo. En este se observa que el 92,4% corresponde a mujeres, el 6,8% a hombres y el 0,8% no informan su sexo, lo que evidencia que la mayoría de encuestas fue completada por mujeres familiares de personas con discapacidad múltiple

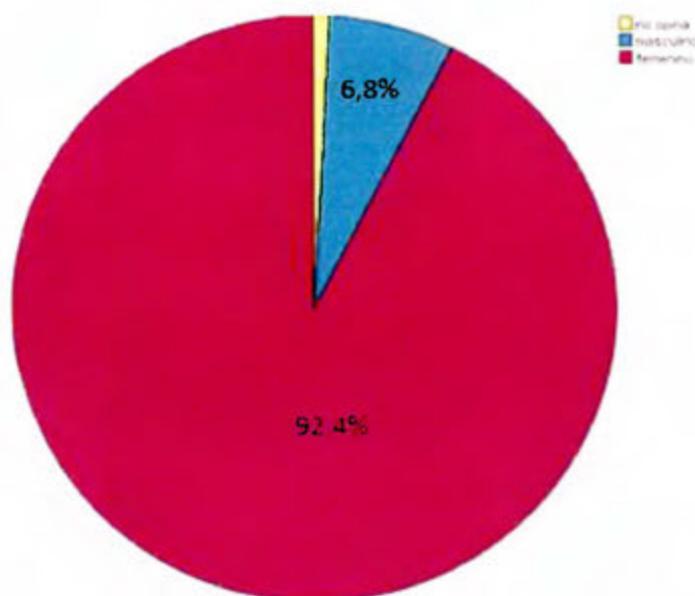


Figura 12. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica, según su sexo al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

La figura 13, muestra por porcentajes y color la cantidad de personas participantes por años cumplidos, del cual se puede extraer que personas entre los 15 y 79 años completaron la encuesta elaborada por el grupo investigador, teniendo el mayor grupo de personas participantes con edades entre los 30 y 39 años.

Es importante especificar que, las personas encuestadas no fueron solo padres y madres de familia, sino que el grupo también estuvo compuesto por otro tipo de parentesco con las personas con discapacidad múltiple, brindando así la posibilidad de obtener información más variada sobre las posibles necesidades de las familias.

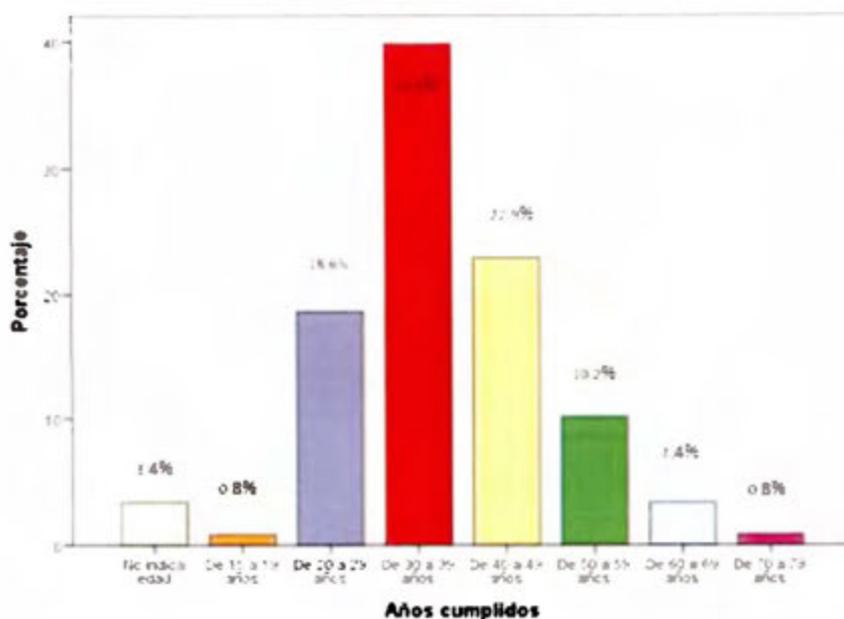


Figura 13. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica por años cumplidos al 2017.
Fuente: Elaboración del grupo investigador

La siguiente figura muestra la escolaridad de las personas con discapacidad múltiple familiares de las personas que completaron la encuesta, lo cual permitió saber el tiempo de relación familiar y los años de proceso educativo que han llevado en centros de educación especial. Se logró obtener una muestra mayor al 4% para todos los niveles, observándose que los mayores porcentajes estuvieron en los niveles desde maternal hasta tercer ciclo.

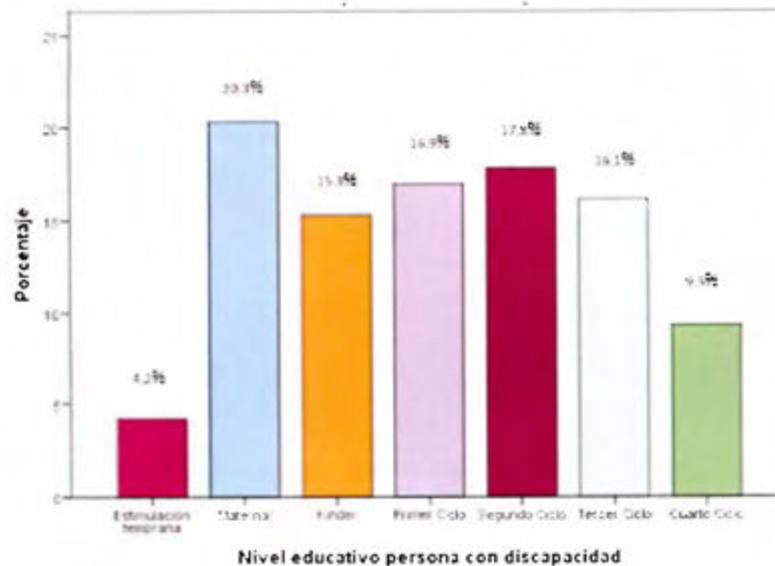


Figura 14. Cantidad de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica por nivel al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

2. Análisis de la Información

La aplicación de los cuestionarios tenía como objetivo, obtener información sobre las principales áreas y necesidades de actualización que tenían las familias de personas con discapacidad múltiple.

El instrumento estaba conformado por una serie de ítems, ubicados en cuatro secciones, en cada una de estas secciones se logró rescatar información valiosa, por la naturaleza cuantitativa de la investigación, se usó el programa SPSS, para hacer registro de cada uno de los ítems y las respuestas de los y las participantes, con el fin de generar gráficos que brindaran datos en porcentajes, frecuencias y medias, con el objetivo de seleccionar los datos más sobresalientes y hacer el respectivo análisis de estos.

2.1 Análisis de resultados: Sección 1

La sección 1 del instrumento correspondía al Pilar de la Educación: Aprender a Aprender o también llamado Aprender a Conocer, tenía como objetivo conocer las

necesidades de actualización de familiares de personas con discapacidad, diferentes temáticas, para esto se abordaban preguntas como ¿considero que aprendo día a día en mi interacción con mi familiar con discapacidad?, la cual obtuvo 86 puntos porcentuales para el criterio de “muy de acuerdo”, demostrando así que la mayor cantidad de familiares que contestaron el instrumento, consideran que, a partir de la constante interacción y relación con su familiar con discapacidad, pueden mantenerse en constante aprendizaje, en los diferentes contextos: familia, comunidad y escuela. De manera inconsciente se encuentran inmersos en un círculo de educación permanente ya que según Calderón (2004) esta es “...la de todos los días, la de toda la gente, en todo contexto y en todo lugar” (p. 113). Esto permite inferir que las necesidades de apoyo que tienen los y las estudiantes llevan a las familias a recurrir a profesionales en salud, educación o incluso a otras familias, para realizar consultas y aclarar dudas para mejorar la atención de su familiar, esto les permite hacer un continuo proceso de construcción de conocimientos.

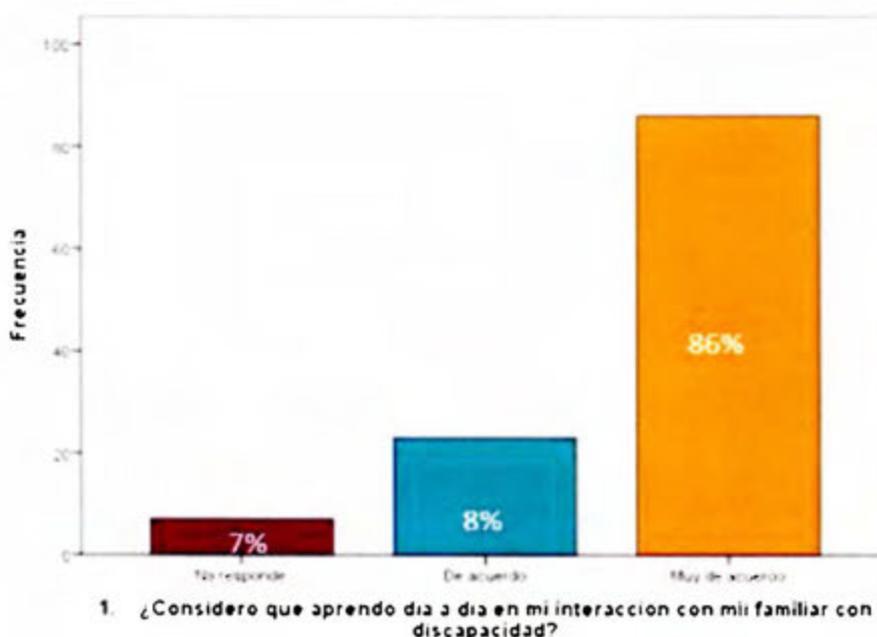


Figura 15. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que consideran que aprenden en interacción con su familiar con discapacidad al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Para cumplir con el objetivo de esta sección también se consultó sobre temáticas específicas de las cuáles consideran que aprenden con su familiar con discapacidad múltiple, se plantearon un total de 23 ítems los cuales incluían siguientes opciones: manejo conductual, comunicación, sexualidad, ocupacional, salud, área académica, desarrollo motor y sensorial, movilidad, vida independiente, manejo adecuado del estrés, relaciones familiares adecuadas, aspectos legales relacionados con los derechos de las personas con discapacidad, ocio y recreación, alimentación, resolución positiva de conflictos, relajación muscular, establecimiento de redes de apoyo en la comunidad, efectos secundarios de medicamentos, cursos de relajación, masajes, manejo de equipo tecnológico, primeros auxilios y papel como cuidadores. En las respuestas de este ítem, para cada una de las opciones que se les asignó a las familias, todos contestaron respuestas entre "muy de acuerdo" y "de acuerdo", con porcentajes de 70 y 20 puntos porcentuales respectivamente, demostrando así que tienen un conocimiento básico de cada una de estas temáticas y que según los resultados de la pregunta anterior aprenden sobre ellas en ese constante proceso de interacción con su familiar, con el centro educativo y con la comunidad.

En un inicio el grupo investigador decidió incluir este apartado con el fin de establecer temáticas específicas que permitieran la formulación de módulos para trabajar dichos temas con las familias y al satisfacer esa necesidad de conocimiento en áreas concretas fomentar la calidad de vida, sin embargo, los resultados demuestran que las personas participantes consideraron ya conocer sobre esos temas propuestos y que aprenden de estos en la interacción con la persona con discapacidad. Lo anterior indica que, aunque las familias requieran apoyo e instrucción en áreas como comunicación, movilidad, alimentación, sexualidad, entre otros, no es percibido por ellos como una necesidad de actualización para mejorar su calidad de vida, ya que los aprenden en el día a día.

Por lo tanto, y tomando en consideración los resultados obtenidos en la pregunta número tres donde se evidencia que de existir inquietudes sobre el desarrollo de su familiar con discapacidad múltiple los familiares acuden en

primera instancia a educadores, terapeutas y médicos, se cumple así, con los patrones preestablecidos de una visión unidireccional del aprendizaje, donde existe una persona que tiene el conocimiento y la transmite a otro que no la tiene, descartando la posibilidad de aprender de las y los pares, de las otras familias e incluso del aprendizaje incidental que se puede dar en cualquier momento y en cualquier contexto.

Con respecto a las respuestas registradas en las preguntas 5 y 6, las familias indican que cuando tienen necesidad o deseo de aprender acerca del desarrollo de su familiar con discapacidad, suelen utilizar varios medios, principalmente asistir a talleres, capacitaciones y hacer uso de medios tecnológicos, de esta información se puede concluir que existen diversas maneras y oportunidades de acceder a la información de temáticas específicas sobre discapacidad y las familias hacen uso de estas, ya sea como requisito dentro del centro educativo o por iniciativa propia, con el fin de mejorar la atención que le brindan a su familiar con discapacidad múltiple y en pocas ocasiones participan en actividades dirigidas a suplir sus necesidades e intereses personales, abandonando así uno de los aspectos importantes la Jerarquía de las Necesidades propuesta por Abraham H. Maslow, la cual hace referencia a las necesidades de autorrealización que de acuerdo con Valdés (2005) se les conocen también como necesidades de crecimiento, de realización del propio potencial, de realizar lo que a la persona le agrada y poder lograrlo. En resumen la persona familiar de una persona con discapacidad deja a un lado su auto realización para suplir las necesidades otro en este caso la persona con discapacidad múltiple, lo que consecuentemente repercute en la posibilidad de favorecer su calidad de vida.

2.2. Análisis de resultados: Sección 2

Esta sección correspondía al pilar de la educación: Aprender a Hacer, el cuál pretendía conocer qué acciones realizan los y las informantes con su familiar con discapacidad en los diferentes contextos de: hogar, comunidad y escuela. En este apartado se detalla a través de las respuestas de la pregunta 2, que las personas informantes y su familiar con discapacidad, suelen participar en la mayoría de

actividades que se proponían únicamente en el hogar y en la institución, plasmándose esto en un 70% de respuestas favorables sin embargo este porcentaje se reduce de manera significativa cuando se consultaba sobre la participación en actividades comunitarias pues se obtuvo un 30% de participación en este ambiente, haciendo evidente que los servicios de la comunidad no suelen ser aprovechados o son los menos utilizados.

Los resultados anteriores se relaciona en alguna medida con las respuestas de la pregunta 3, la cual pretendía saber si el ingreso económico influía en la realización de actividades relacionadas con el cuidado personal, la salud, actividades recreativas, visitas a centros comerciales y alimentación, las personas encuestadas indican en su mayoría que el ingreso económico si influye en el cuidado personal y en actividades recreativas principalmente. Los resultados se muestran en la figura 16.

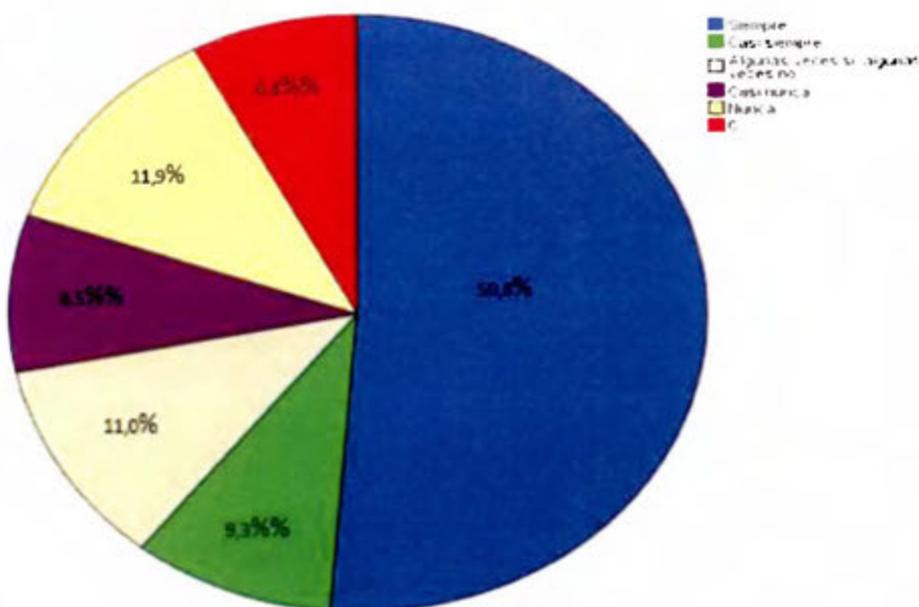


Figura 16. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que consideran que el ingreso económico influye en su cuidado personal al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

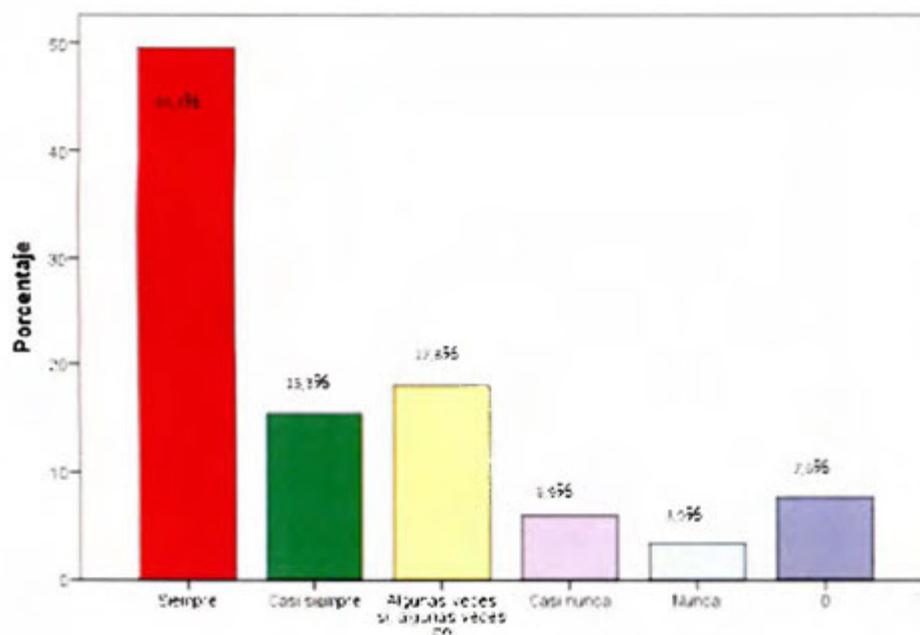


Figura 17. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que consideran que el ingreso económico influye en el acceso a actividades recreativas

Fuente: Elaboración del grupo investigador

De acuerdo con los resultados de las preguntas de la sección 1 y 2, en este punto es donde se empiezan a encontrar algunas áreas de atención de las familias de personas con discapacidad múltiple, relacionadas principalmente con el abordaje de necesidades a nivel personal y el uso de servicios comunitarios, que corresponden principalmente al cuidado personal y a la participación en actividades recreativas.

2.3. Análisis de resultados: Sección 3

Esta sección tenía como fin recabar información relacionada con el pilar de la educación: Aprender a Ser, el cual según Delors corresponde a un,

Aprender a ser para que florezca mejor la propia personalidad y se esté en condiciones de obrar con creciente capacidad de autonomía, de juicio y de responsabilidad personal. Con tal fin, no menospreciar en la educación ninguna de las posibilidades de cada individuo: memoria, razonamiento, sentido estético, capacidades físicas, aptitud para comunicar. (1994, p. 7)

Además se tenía como objetivo conocer la percepción que tenían de sí mismos los familiares de personas con discapacidad múltiple. Inicialmente la pregunta como la pregunta 1, se pretendía saber si el familiar se reconocía como una persona con intereses, metas y necesidades particulares, de aquí se obtiene la información plasmada en la siguiente figura.

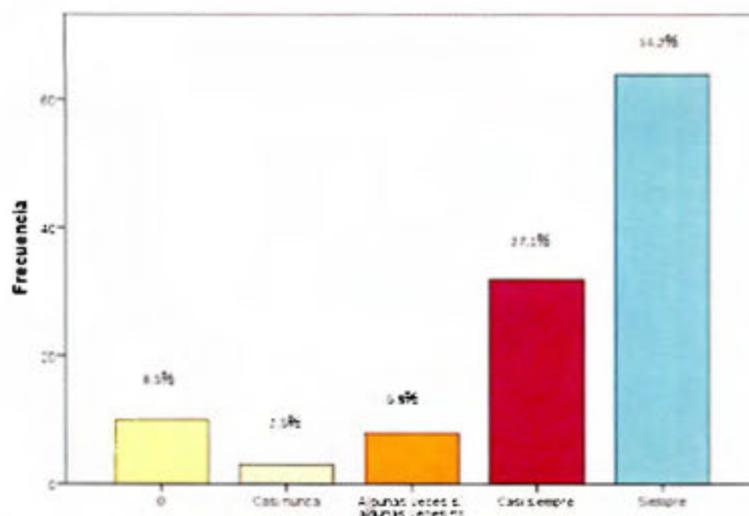


Figura 18. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que se reconocen como personas con intereses, metas y necesidades particulares al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

La información anterior evidencia que la mayoría de personas participantes indicaron reconocerse como persona con intereses, metas y necesidades particulares, obtenido un 54,2% para la respuesta de "siempre", apenas un 4% por encima de la mitad de los resultados, sin embargo, el resto de los informantes señaló respuestas entre "casi siempre" y "casi nunca", lo cual es un indicador importante sobre la necesidad de replantear las temáticas que se abordan con las familias. Este replanteamiento debe tomar en cuenta la individualidad y principalmente las necesidades reales de las familias que llegan al entorno educativo, reconociendo que sus intereses y requerimientos van más allá de su familiar con discapacidad múltiple, ya que la verdadera calidad de vida consiste en una percepción y posibilidad que tiene cada ser humano de vivir una vida que le provea bienestar en relación con sus metas, expectativas e intereses y

respondiendo a su cultura y sus valores, y que será definida única y exclusivamente por la persona, desde su experiencia diaria y por motivaciones intrínsecas y extrínsecas, una construcción personal y propia que sólo se construye cuando cada persona ve satisfechas todas las áreas de la vida y de esta manera puede empezar a influir de manera positiva en los demás, de lo contrario se seguirán formando familias en conceptos formales, que aplicarán con sus familiares, pero no tendrán espacios para participar plenamente en la sociedad y sentirse satisfechos en todos los aspectos personales.

Lo analizado anteriormente se encuentra estrechamente ligado con los resultados de la pregunta número 2, donde se indagó si las familias buscaban su satisfacción personal en las siguientes áreas: físicas, educativas, culturales, cuidado personal y socialización. A continuación, se exponen los resultados obtenidos mediante la figura 19:

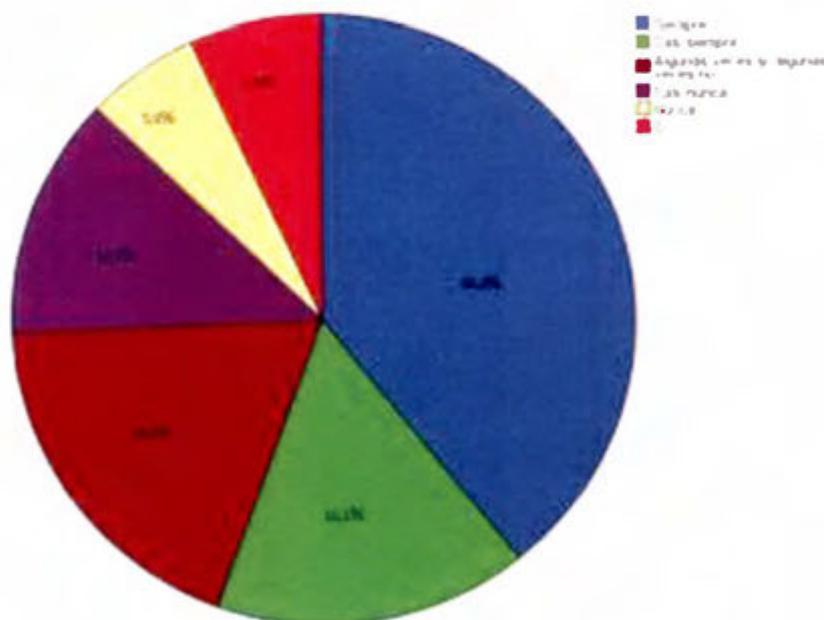


Figura 19. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que realizan actividades de satisfacción personal al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

La imagen anterior pone en evidencia que solo un 30% de las personas informantes responde que siempre busca tiempo para satisfacer sus necesidades personales en esas áreas y poder participar en diversas actividades. Como se ha observado en resultados anteriores, al mencionar las temáticas usuales que se trabajan con las familias estas indican conocer de estos temas, pero al consultar sobre aspectos específicos de su rutina diaria y de áreas a nivel personal y emocional, los porcentajes de respuestas favorables disminuyen notablemente.

En relación con la pregunta 4 que buscaba conocer sobre de la conciencia de cada informante con respecto a sus capacidades y limitaciones en los procesos de formación permanente, se rescata que la mitad de la población indica sí tener conciencia de ellos mismos durante este proceso, sin embargo, un 25,4% menciona que casi siempre, un 15,3% que algunas veces sí y algunas veces no, un 0,8% expresa que casi nunca y un 1,7% que nunca. A pesar de que esta pregunta obtuvo como resultado un porcentaje positivamente alto, el grupo investigador considera de vital importancia abarcar esta temática en el proceso de formación permanente pues el proponer estrategias para mejorar la calidad de vida requiere de un autoconocimiento personal, identificando las áreas que cada persona debe reforzar, así como sus talentos, que los procesos conscientes de autoconocimiento sean una base para el desarrollo personal y la educación permanente, por lo que resulta necesario abordar este punto con los y las familiares de personas con discapacidad múltiple

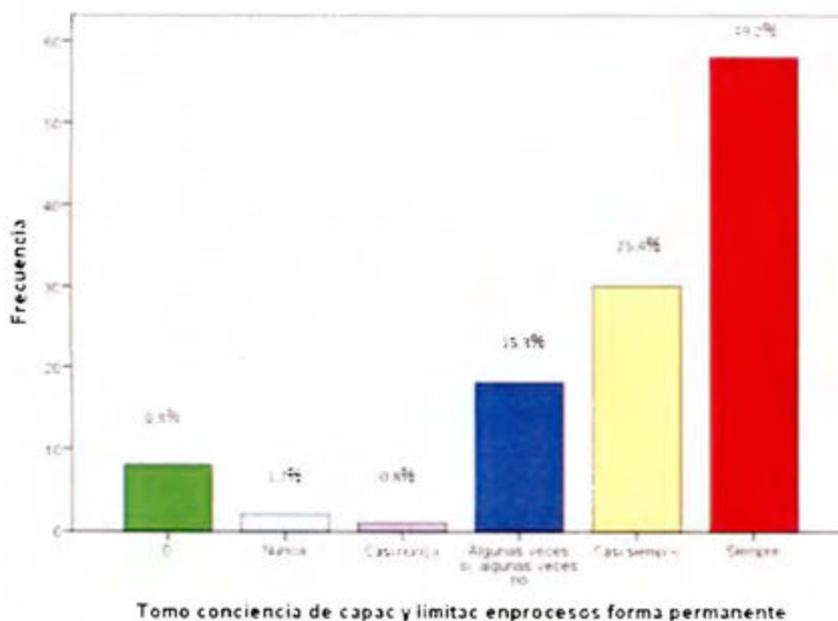


Figura 20. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que toman conciencia de sus limitaciones en procesos de formación personal al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Similar a la pregunta anterior, la siguiente figura muestra los resultados obtenidos donde las personas respondieron si tomaban conciencia de sus capacidades y limitaciones en la interacción con su familiar con discapacidad. En este caso se observan 70,3 puntos porcentuales para la respuesta "siempre", dejando claro que cuando se trata de la relación con la persona con discapacidad, la familia tiene claro, cuáles son los conocimientos que tiene y cuáles son las áreas en la que debe reforzar, una de las posibilidades por las cuales ocurre esto puede atribuirse al hecho de que los y las familiares reciben mucha información teórica y práctica en los centros educativos y médicos, donde se les explica lo que deben hacer con su familiar con discapacidad múltiple y les permite establecer parámetros para saber qué aspectos o tareas sí logran llevar a cabo con eficiencia y con cuáles deben trabajar más.

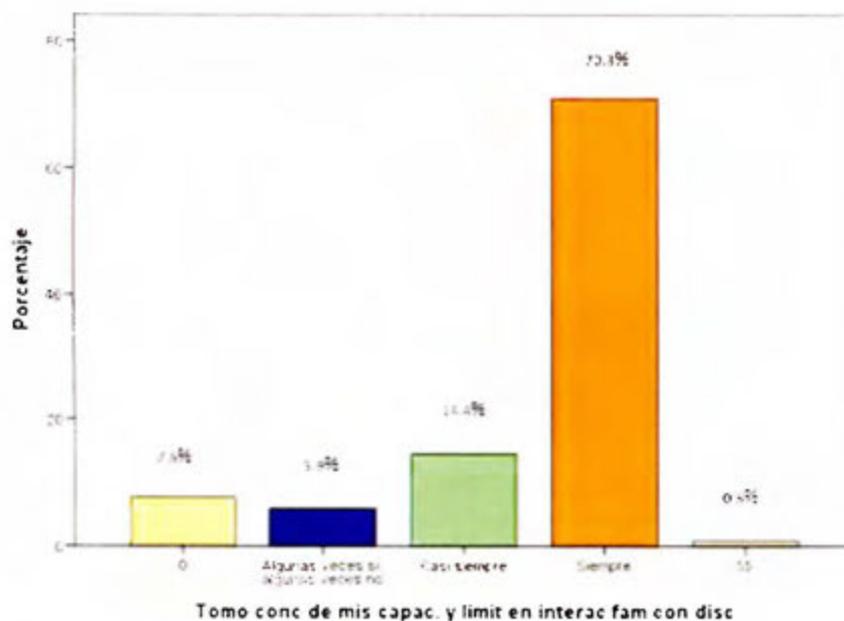


Figura 21. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que toman conciencia de su interacción con un familiar con discapacidad al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

2.4. Análisis de resultados: Sección 4

La sección 4, correspondía al pilar de la educación de Aprender a Convivir juntos, el cual tiene estrecha relación con el descubrimiento del otro, el saber establecer relaciones armoniosas y sanas sacando el máximo provecho de lo que el otro y el entorno ofrecen. Ese descubrimiento del otro,

“pasa forzosamente por el descubrimiento de uno mismo; por consiguiente, para desarrollar en el niño y el adolescente una visión cabal del mundo la educación, tanto si la imparte la familia, como si la imparte la comunidad o la escuela, primero debe hacerle descubrir quién es. Solo entonces podrá realmente ponerse en el lugar de los demás y comprender sus reacciones.” (Delors, 1994, p. 7)

El objetivo de esta última sección consistía en indagar acerca del establecimiento de relaciones sociales y el aprovechamiento de recursos comunitarios. Con respecto a la pregunta 1 de este apartado, donde se pretendía

saber con quiénes utilizaba el informante sus competencias comunicativas, se obtienen la mayor cantidad de respuestas para el criterio “siempre” en las opciones de familiares, docentes y su familiar con discapacidad, con un 64%, un 66% y un 77% respectivamente, y obteniendo resultados muy por debajo de la media las opciones de comunidad y redes de apoyo, evidenciando que las familias suelen acudir a especialistas y a sus propias familias para satisfacer sus necesidades de comunicación, sin hacer uso de algún tipo de enlace comunitario. En los siguientes gráficos se pueden ver los resultados para estos tres contextos que se encuentran en análisis

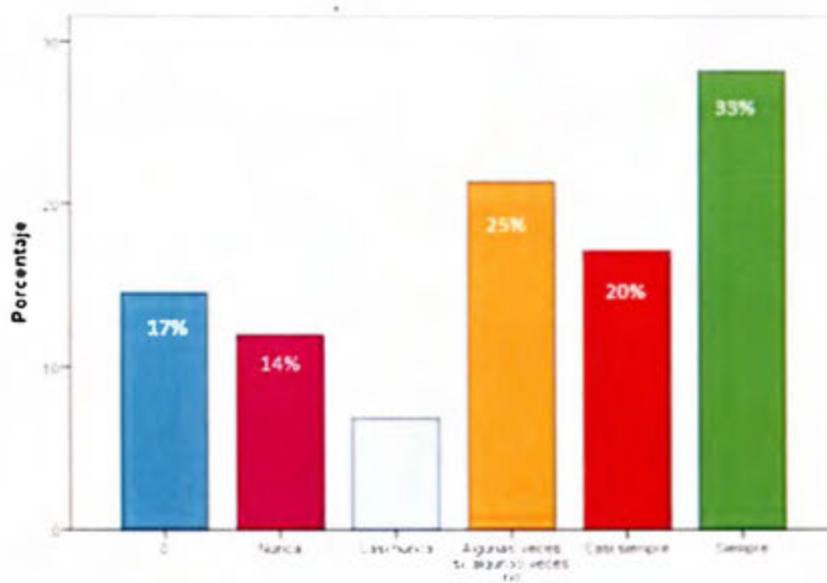


Figura 22. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que usan sus competencias comunicativas en la relación con su comunidad al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

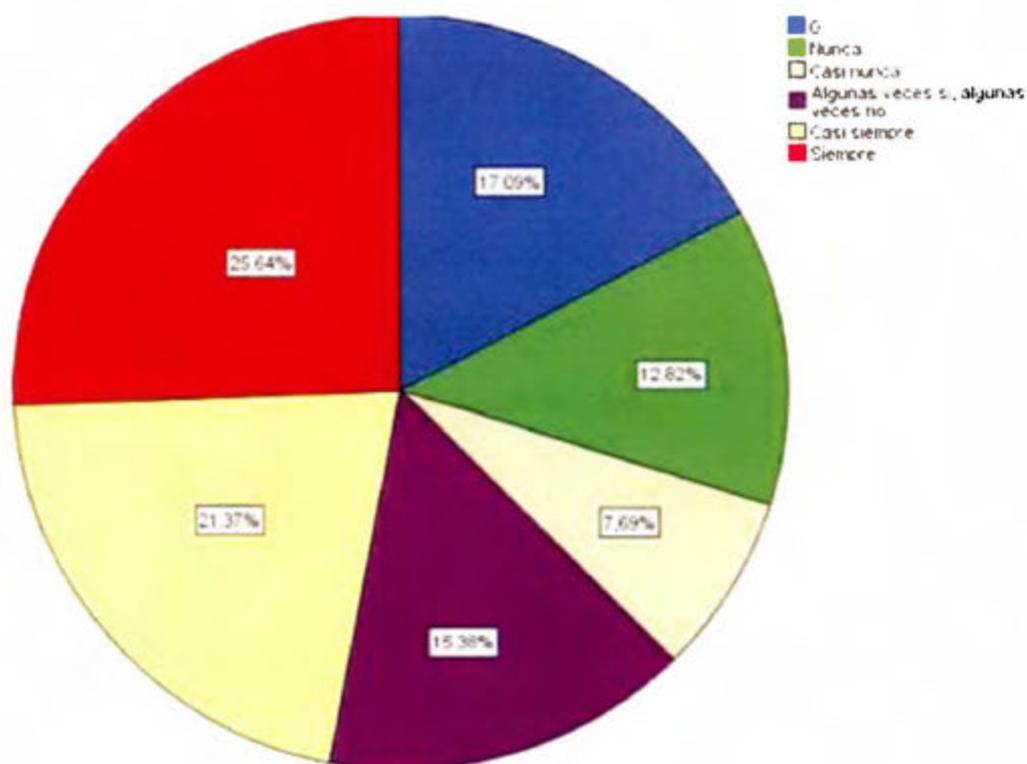


Figura 23. Cantidad de familiares de personas con discapacidad múltiple que asisten a Centros de Educación Especial de Costa Rica que usan sus competencias comunicativas en redes de apoyo al 2017.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

De esta manera se afianzan las respuestas obtenidas en las secciones anteriores, donde se deduce la poca interacción de las familias con el contexto en el que se desenvuelven, incluso con su comunidad inmediata, perdiendo así la oportunidad de establecer redes de apoyo importantes que podrían permitir la mejora personal y familiar.

La pregunta 2, tenía como objetivo descubrir qué tipo de sentimiento le generaba al informante la relación con su familiar con discapacidad, los resultados obtenidos mostraron altos niveles porcentuales superiores al 80%, para las emociones favorables como afecto, alegría, satisfacción.

En ocasiones se sigue creyendo que la atención al duelo y la aceptación de la condición, son aspectos o temas primordiales de abordar con estas familias, sin

embargo, los resultados en este caso demuestran lo contrario, confirmando que los sentimientos de temor, angustia, estrés y enojo no están presentes en las familias de personas con discapacidad de la manera que se suele pensar. De ahí, que surja de nuevo la necesidad de replantear a cuáles aspectos se les debe priorizar cuando se va a trabajar con familias.

Los resultados de la pregunta 4 referentes al uso de la comunidad confirman lo que se logró profundizar con el análisis de cada sección, dejando claro que las personas participantes no están haciendo uso ni participan en grupos de apoyo y organizaciones comunales, ya que las respuestas “algunas veces sí y algunas veces no” y “casi nunca”, obtuvieron porcentajes entre el 60 y 90 por ciento, mientras que la participación en grupos religiosos obtuvo un promedio de 80 puntos porcentuales en todas las respuestas indicando que es uno de los principales espacios fuera del hogar en los que participa la familia

A manera de análisis general, resulta necesario retomar que en un inicio el grupo investigador, elaboró el instrumento estableciendo temas específicos que suelen ser los tradicionales que se usan tradicionalmente para brindar atención oportuna a una persona con discapacidad, y los posibles sentimientos relacionados con el duelo que podían tener las familias, sin embargo, conforme se fueron analizando los resultados obtenidos del instrumento, las familias mostraron conocer sobre esos temas propuestos, sin embargo indicaron que sí tenían necesidades pero que estas estaban principalmente relacionadas con aspectos personales y con el uso de redes de apoyo.

Dentro del instrumento las personas participantes debieron contestar preguntas que iban relacionadas con ellos mismos y su autoconocimiento, aunque en algunas de estas preguntas las respuestas mostraron valores porcentuales altos para las respuestas favorables, el grupo investigador consideró que con sólo que existiera un valor porcentual en respuestas desfavorables, como por ejemplo, el no reconocerse a sí mismo como persona, con metas, intereses y necesidades particulares o que dijera que encontraba barreras para satisfacer sus necesidades personales, eran motivos suficientes para justificar el hecho de tener que abordar

esa área, ya que como es el propósito principal de esta investigación, cada persona debe reconocerse como un ser individual, como una persona con capacidad de desarrollarse plenamente, de comunicarse e interactuar y de buscar los apoyos requeridos a través de la educación permanente, para mejorar así realmente su calidad de vida.

Y es que contar con una óptima calidad de vida tiene un efecto directo en el desarrollo socioemocional del ser humano, en cómo este le permite a la persona contar con los recursos necesarios para cumplir con las exigencias o demandas del ambiente. El que una persona logre satisfacción en distintos ámbitos de su vida, dentro de los cuales se destacan: sentirse bien consigo mismo, con sus talentos, habilidades, poseer el deseo de mejorar aquello que considere necesario o esforzarse por lograr determinado objetivo, va a depender de cuán satisfechas estén las necesidades primarias y cuán motivada esté la persona en mejorar su propio ser, para luego poder influir de forma positiva en la vida de otras personas.

Las personas como seres sociales requieren del otro para sobrevivir, por lo tanto, necesitan conocerse a sí mismo, empoderarse de quién se es, y poder ver el valor de la otredad y compartir con ella sin dejar de ser. Por lo anterior es que, en el caso de las familias de personas con discapacidad múltiple, resulta imprescindible, brindar herramientas para que la responsabilidad de cuidado y atención no recaiga sobre una sola persona, y esa persona se vea limitada para desarrollarse plenamente. Tal y como lo señalan Oliva y Villa (2014) al hacer referencia a la importancia de la familia, al mencionar que este contexto "(...) ha sido considerado el espacio que permite en forma integral, a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas (...)" (p.12), por lo tanto debe ser un espacio en el que cada uno tenga la posibilidad de ser reconocidos y reconocerse como personas con intereses y necesidades, tener oportunidades para desarrollarse y no enfocar su rol de vida únicamente al cuidado de la persona con discapacidad.

A partir de los resultados obtenidos, se encontraron los mayores porcentajes de necesidades de actualización y capacitación en las áreas de conocimiento y

satisfacción personal, en el uso de habilidades de comunicación y en el establecimiento de contactos con la comunidad y hacer uso de los recursos que esta ofrece, por lo que se consideró que la propuesta de módulos de trabajo para el fomento de la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad múltiple, se iba a enfocar en las siguientes cuatro temáticas: autoconocimiento, comunicación, establecimiento de redes de apoyo y calidad de vida, teniendo como fin máximo el empoderamiento y la reestructuración del proyecto de vida de cada familiar, con el objetivo de buscar de manera permanente el aprendizaje y su calidad de vida, así como la calidad de vida de su familiar con discapacidad, logrando relacionar cada una de las temáticas con los Cuatro Pilares de la Educación, que son base importante en el enfoque de la educación permanente.

En el siguiente capítulo se incluye la propuesta de módulos elaborada por el equipo investigador.

Capítulo V

Propuesta

El presente capítulo, realiza una descripción de la propuesta elaborada por el equipo investigador, la cual lleva por nombre "Manual para el Fomento de la Calidad de Vida de familiares de personas con discapacidad múltiple: Módulos de Trabajo".:

Dicha propuesta surge de los resultados cuantitativos obtenidos de la aplicación del cuestionario y su respectivo análisis, de acuerdo con la operacionalización respectiva que se realizó para las variables de calidad de vida y necesidades de educación permanente.

Estos resultados permitieron seleccionar cuáles eran las temáticas que debían abordarse en los módulos de trabajo, que eran parte de los objetivos del proceso investigativo, estos arrojaron que las familias requerían mayor atención en áreas de desarrollo de con ellas y ellos mismos, con el uso de sus habilidades comunicativas para el establecimiento de redes de apoyo y con la reestructuración de su proyecto de vida donde se incluyeran actividades para el enriquecimiento personal y familiar, en búsqueda de la calidad de vida.

La propuesta se plantea bajo un enfoque de educación permanente, la cual como se ha venido definiendo en esta investigación es según Calderón (2004, p.113) es "... la de todos los días, la de toda la gente, en todo contexto y en todo lugar", esto con el fin de fomentar la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad múltiple, y por ende, mejorar las condiciones de estas personas, relacionadas siempre con los cuatro Pilares de la Educación: aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir.

Además, la educación permanente debe verse como un proceso continuo, que va más allá de un mero entrenamiento, sino que busca que las familias alcancen competencias particulares para desempeñarse de manera satisfactoria y poder promover y asumir los cambios y transformaciones del entorno.

Para la comprensión de esta propuesta, resulta importante rescatar a la familia como eje principal con que cuenta el ser humano, que debe ser valorada y apoyada de forma oportuna, de manera que esta pueda abordar el tema de la discapacidad reconociendo primero el potencial que posee cada uno de ellos y cada una de ellas, sumando pequeños esfuerzos que en su totalidad les empoderen para vivir y compartir de forma óptima. Es así que, desde esta perspectiva de brindar experiencias que apoyen la labor en el contexto primario donde se desarrolla la persona con condiciones asociadas discapacidad múltiple, resulta de suma importancia para mejorar la condición de vida de cada una de las personas miembros de la familia.

1. Descripción de la propuesta

1.2. Objetivo de la propuesta

1. Brindar a las y los docentes un manual con actividades específicas que promuevan la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad múltiple bajo el enfoque de la educación permanente

1.3. Población meta

La población meta de esta propuesta son los familiares de personas con discapacidad múltiple, sin embargo, por la naturaleza de sus actividades podría ser aplicada en conjunto con cualquier tipo de familia.

1.4. Temáticas que se abordan

La detección y abordaje de las necesidades de actualización desde un enfoque de educación permanente dirigida a las familias y encargados de personas con condiciones asociadas a la Discapacidad Múltiple, requiere promover su empoderamiento con respecto a aquellos temas que consideran como prioridad y que son atinentes para facilitar el desarrollo óptimo en su familiar con discapacidad y esto con el fin de involucrar a la familia o personas encargadas de las estudiantes discapacidad en el apoyo al abordaje educativo, entendiendo este como un conjunto de procesos recíprocos que se establecen entre el

personal docente, el estudiantado y la familia, el cual contribuye a generar oportunidades y experiencias para enriquecer el desarrollo oportuno de la persona en los diversos espacios en los que interactúa.

Por lo anterior, es que el presente manual consta de cuatro módulos, en los cuales se abordan los siguientes temas:

1. **Autoconocimiento:** Reconocerse como ser individual con intereses, emociones y necesidades particulares.
2. **Comunicación:** Utilización de recursos comunicativos de acuerdo con sus posibilidades de forma asertiva en los diferentes ambientes para una eficiente interacción social.
3. **Redes de Apoyo:** Identifica y establece posibles redes de apoyo que brinda la comunidad y la región en la que se desenvuelve, que pueden favorecer su calidad de vida.
4. **Reestructuración del Proyecto de Vida:** Reestructura su proyecto de vida tomando en cuenta factores personales, familiares y ambientales

1.5. Formato de Planeamiento

El formato de planeamiento para cada módulo fue estructurado bajo el enfoque de competencias, estas según la Comisión Europea (2005) citado en Rosales (2010, p.78) son "aquellas que todas las personas precisan para su realización y desarrollo personal, así como para la ciudadanía activa, la inclusión social y el empleo", mientras que el Decreto de Currículo de Educación Primaria de Galicia (2009) citado en Rosales (2010, p.78) las define como "capacidad de poner en práctica de forma integrada en contextos y situaciones diversas los conocimientos, las habilidades y las actitudes adquiridas. El concepto de competencia incluye tanto los saberes como las habilidades y las actitudes y va más allá del saber y del saber hacer, incluyendo el saber ser".

Por lo tanto, el trabajo por competencias permitiría desarrollar destrezas y habilidades en las familias para tener la capacidad de mejorar los procesos de independencia personal, comunicación y establecimiento de redes de apoyo en la

comunidad, con el fin principal de buscar la calidad de vida de cada uno de los integrantes y bajo esta estructura se estaría trabajando bajo los cuatro Pilares de la Educación del Siglo XXI, que corresponden a: aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir juntos, formando así personas integrales y plenas.

A continuación, se presenta una tabla donde se menciona la competencia genérica, las competencias específicas para cada uno de los módulos y los saberes respectivos para cada tema.

<u>CALIDAD DE VIDA</u>			
COMPETENCIA GENÉRICA: Adquiere destrezas y aplica estrategias en procura de una mejor calidad de vida personal y familiar			
Autoconocimiento	Comunicación	Redes de Apoyo	Reestructuración del Proyecto de Vida
Competencia específica: Reconocerse como ser individual con intereses, emociones y necesidades particulares.	Competencia específica: Utiliza una comunicación de acuerdo con sus posibilidades de forma asertiva en los diferentes ambientes para una eficiente interacción social.	Competencia específica: Identifica y establece posibles redes de apoyo que brinda la comunidad	Competencia específica: Reestructura su proyecto de vida tomando en cuenta factores personales, familiares y ambientales
Saberes: Autoestima Automotivación Autoconocimiento Autoimagen Autoaceptación Emociones Intereses Respeto a la individualidad.	Saberes: Elementos de la comunicación Roles de comunicación Comunicación activa y asertiva	Saberes: Red de apoyo Necesidades personales y familiares Participación activa.	Saberes: Calidad de vida Proyecto de Vida Estructura y rutina.

Figura 24: Descripción por competencias específicas y saberes de cada una de las cuatro temáticas abordadas en los módulos de trabajo para fomentar calidad de vida.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

1.6. Descripción de la estructura de los módulos

Cada uno de los cuatro módulos cuenta con los siguientes apartados:

1. Título: corresponde a la temática que se aborda en ese módulo específico
2. Descripción: en esta parte se describe de manera general qué es lo que se pretende lograr con el desarrollo de esa temática.
3. Competencia Genérica: corresponde a la habilidad y destreza principal.
4. Competencia Específica: permite aclarar cuál es la meta principal que se va a trabajar de un tema particular.
5. Elementos de Competencia: establecen todas las destrezas y habilidades específicas que se quieren lograr en el proceso de trabajo.
6. Estrategias de Aprendizaje: corresponden a las habilidades cognitivas y prácticas que se van a abordar durante el proceso con respecto a una temática particular.
7. Actividades de Mediación: son todas las actividades específicas que se van a realizar en las diferentes sesiones, mencionan cada uno de los pasos que debe seguir la persona encargada del proceso.
8. Criterio de desempeño: describe lo que la persona debería realizar luego de haber sido partícipe del proceso.
9. Actividades de evaluación: Se mencionan específicamente cuáles actividades serán utilizadas para corroborar que la persona haya interiorizado los saberes que fueron abordados.
10. Anexos: cada uno de los módulos cuenta con sus respectivos anexos, los cuales corresponden a material que debe utilizarse durante las sesiones de trabajo.

1.7. Módulos de educación permanente

El apartado de módulos contempla el desarrollo de los cuatro módulos de capacitación, mediante procesos efectivos y participativos, invitan a la reflexión y la ejecución de distintas estrategias, que motiven a las y los familiares de estudiantes con discapacidad a mejorar su calidad de vida, desde un enfoque de educación permanente. El manual en su versión completa se puede encontrar en los anexos de esta investigación.

Capítulo VI

Conclusiones y Recomendaciones

1. Conclusiones

A partir de los resultados obtenidos en la investigación y en relación con los objetivos específicos planteados, se proponen las siguientes conclusiones:

De acuerdo con el objetivo 1 se concluye lo siguiente

El instrumento elaborado por el grupo investigador llamado, *Cuestionario dirigido a familiares de personas con discapacidad que asisten a Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública*, permitió la detección de necesidades de actualización de los y las miembros de familias, contemplando aspectos que familiares de personas con discapacidad viven en su cotidianidad, esto a partir del enfoque de Educación Permanente y los Cuatro Pilares de la Educación Costarricense.

El valor numérica asignado a cada Pilar de la Educación: (1) Aprender a Aprender, (2) Aprender a Hacer, (3) Aprender a Ser y (4) Aprender a Convivir dentro del cuestionario, permitió evitar el exceso de información que pudiera resultar complejo para las y los participantes, facilitando al grupo investigador el análisis posterior de la información.

Se procuró aplicar el Instrumento a los familiares del estudiantado con Discapacidad Múltiple que asisten a todos los Centros de Educación Especial del país, sin embargo, se presentaron factores como: no respuesta de los centros educativos, respuesta de no interés de participación por parte de la dirección de los centros, dificultad para brindar acompañamiento a las y los familiares que no sabían leer y escribir, falta de tiempo para la aplicación y conflictos en la devolución a tiempo de los cuestionarios entregados. Dichos factores se convirtieron en las principales limitantes para lograr los objetivos planteados. A pesar de esto, se logró obtener información de una cantidad total de 118 informantes que fue respectivamente analizada.

La atención a las familias en los centros educativos, no suele abordarse de manera directa y dentro de la dinámica educativa, el proceso se centra más en la atención específica del estudiantado con alguna condición asociada a discapacidad. Con base en la experiencia para el presente estudio, las dificultades en poder gestionar momentos para que las familias completen el cuestionario, espacio para que las docentes colaboradoras pudieran aplicar los mismos y la no disposición de algunas familias en participar, muestra que se requiere incentivar sobre estos procesos que van en procura de una mejor calidad de vida para ellas.

Los resultados obtenidos con la aplicación del Instrumento permitieron obtener datos sociodemográficos de las personas participantes que permitieran un análisis posterior de los datos recolectados de acuerdo a estos criterios, así como detectar las necesidades planteadas por las mismas a través del valor que le asignaron a los distintos contenidos que contempla el instrumento.

El instrumento permitió a los y las participantes reflexionar sobre temas que son habituales en su vida tanto de manera individual como en interacción con su familiar con discapacidad. Algunas de las personas participantes mostraron mayor criticidad y análisis al respecto, brindando sus respuestas de manera reflexiva e incluso tomando conciencia de ciertos aspectos que estaban haciendo de forma inconsciente o que no habían contemplado que necesitaban para mejorar su calidad de vida.

La elaboración del Instrumento, resultó un insumo importante no solo para detectar las necesidades de capacitación y actualización que tenían las familias, si no que permitió al grupo investigador desarrollar procesos de construcción y deconstrucción de factores que inciden de una u otra manera en la vida de las familias. Mediante la puesta en práctica de diversos conocimientos, se logró la elaboración de este Cuestionario, que se considera de sumo valor para ser utilizado por cualquier persona que desee explorar las necesidades que presentan las familias.

De acuerdo con el objetivo 2 se concluye lo siguiente:

Enmarcar y organizar cada una de las respuestas del cuestionario dentro de los Pilares de la Educación Costarricense, permitió que los y las participantes pudieran encontrar de forma organizada una serie de información y respuestas que les fueron solicitadas, y determinar con más claridad a qué respuestas dieron mayor o menor puntaje determinando en qué tipo de aprender (aprender, hacer, ser y convivir), las personas participantes mostraron mayor necesidad de actualización o capacitación, dentro de un marco de educación permanente.

A partir del análisis de la información obtenida con la aplicación de los Cuestionarios, los objetivos de la investigación, en la naturaleza de la Educación Permanente y en las bases de los Pilares de la Educación Costarricense, se estableció la importancia de generar cuatro contenidos temáticos que de manera integral permitieran generar herramientas y experiencias, que a su vez brindarán oportunidades de aprendizajes que empoderen a las y los familiares a aplicar en su diario vivir.

En los ítems relacionados con el pilar de *Aprender a Aprender y Aprender a Hacer* la gran mayoría de los y las participantes concuerda en que su diario vivir se aprende sobre distintos temas ahí contemplados (comunicación, manejo motor, salud, entre otros) y los ejecuta en su cotidianidad.

En los ítems relacionados con el *Aprender a Ser y Aprender a Convivir*, los informantes manifiestan mayor necesidad de formación al respecto, que les permita generar procesos individuales y sociales en pro de su calidad de vida, por lo que se optó en darle mayor relevancia a los aportes de las y los familiares en temas relacionados con el Ser y el Convivir.

Es por esto por lo que los contenidos que se determinaron, luego del análisis de la información recolectada fueron los siguientes:

- **Autoconocimiento:** Partir de conocerse así mismo, resulta imprescindible para poder responder a los distintos desafíos que se puedan generar en la interacción consigo mismo y con los demás. Es por esto por lo que

responder con estrategias básicas que permitan generar procesos reflexivos que orienten a las y los familiares a conocer sus habilidades y áreas de apoyo, no solo permite que puedan reconocerse a sí mismo como seres individuales y con necesidades propias, sino que permitiría potenciar el desarrollo de interacciones sociales efectivas y que potencien de manera integral todos los ámbitos de la vida.

- **Comunicación:** Aspecto básico en la interacción que se tiene con las demás personas y con uno mismo. La forma en cómo nos desenvolvemos en distintos contextos sociales y personales, cómo comunicamos nuestros deseos, intereses, necesidades, entre otros, es básico para enfrentar las distintas situaciones de la vida diaria.
- **Redes de apoyo:** Conocer, gestionar y establecer redes de apoyo, es un aspecto básico que las y los familiares requieren para mejorar su calidad de vida, comprender que no tienen por qué hacerlo todo ellos, que en distintos contextos existen personas, empresas, organizaciones que les pueden ayudar, permite que, partiendo de sus propias necesidades y sus habilidades para comunicarlas, puedan buscar apoyos que le sean efectivos y oportunos acorde a sus necesidades.
- **Reestructuración del Proyecto de Vida:** Establecer parámetros que permitan definir qué se está haciendo en pro de mejorar la calidad de vida, reflexionar sobre estos y hacer los cambios pertinentes, conlleva una serie de procesos que la persona debe ser consciente de hacer y modificar, garantizando así, que, de manera integral, se cuente con las condiciones básicas, para gozar de bienestar físico y emocional, con mejores condiciones personales para afrontar los distintos retos de la vida diaria.

La elección de los cuatro contenidos, permitió caracterizar necesidades que eran posibles de abordar en este momento, mediante el desarrollo de los módulos de capacitación.

Los aspectos que se consideraron con base en la caracterización de las necesidades, demostró que la idea inicial que tenía el grupo investigador, respecto a las necesidades que pudieran tener las familias, varió en gran medida, puesto que el análisis de la información reveló que la necesidad de los y las integrantes de una familia, está orientado a reencontrarse cada uno como un ser individual, con intereses y necesidades particulares y así generar procesos en procura de mejorar su calidad de vida.

De acuerdo con el objetivo 3 se concluyó lo siguiente:

A partir de la investigación realizada y los resultados favorables de la aplicación del Cuestionario, se elaboró una propuesta de Módulos de Capacitación. Este es un manual que responde a los cuatro contenidos que surgieron de la caracterización de las necesidades planteadas por parte de las personas participantes, en el presente estudio.

La interrelación entre los cuatro contenidos temáticos, los pilares de la educación costarricense y el enfoque de educación permanente, es un aspecto que sustentó la elaboración y resultado final del Manual, como se observa en la siguiente imagen:

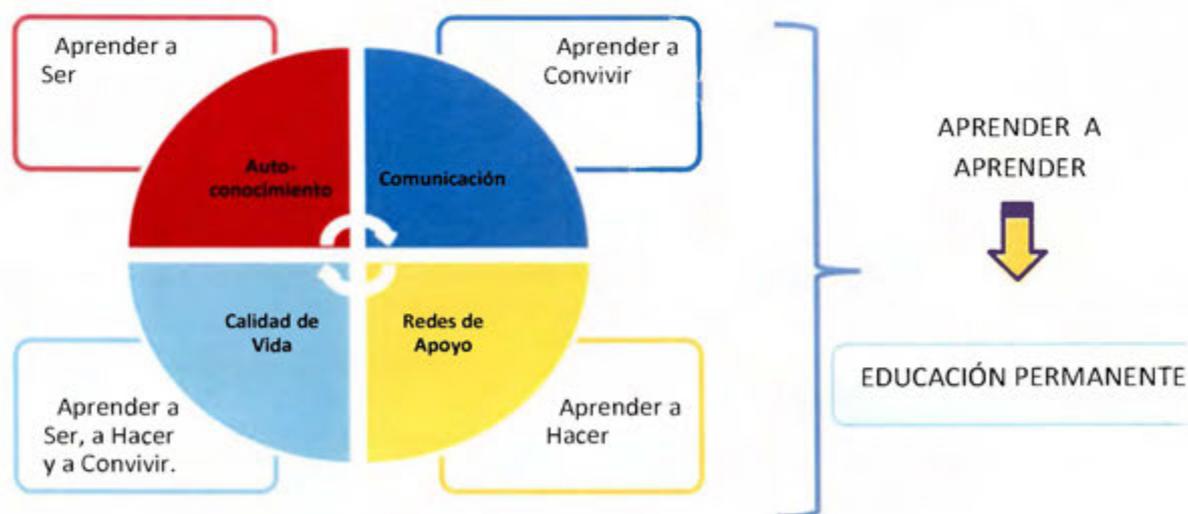


Figura 25. Diagrama de Interrelación entre la Propuesta de Módulos, los Cuatro Pilares de la Educación y la Educación Permanente.

Fuente: Elaboración del grupo investigador.

Los objetivos, contenidos y estrategias de cada módulo, fueron enfocados en las y los familiares, teniendo como principal propósito que todo lo contenido en el Manual respondiera de manera directa a las necesidades de las personas, visualizándolos como eje central de todo el proceso de capacitación.

Las actividades planteadas pretendieron orientar el desarrollo de cada módulo, de manera que de forma integral los y las participantes puedan vivenciar el ejercicio de dinámicas que les lleven a reflexionar sobre su forma de actuar en los cuatro contenidos temáticos (Autoconocimiento-Comunicación-Redes de Apoyo-Reestructuración del Proyecto de Vida), una vez que las personas participantes sean conscientes de cómo se desenvuelven en cada área, pueden ir avanzando hacia conductas efectivas que les permitan, de manera gradual, adquirir comportamientos que favorezcan una mejor calidad de vida, que es el fin último de este proceso.

La elaboración de los Módulos de Capacitación, las estrategias y contenidos planteados, contribuye a potenciar las habilidades en las familias, partiendo desde la individualidad de cada miembro, pero con la certeza que desde un enfoque sistémico, esto generará beneficios en la familia en su totalidad.

2. Recomendaciones

Las siguientes son las principales recomendaciones que surgen al concluir esta investigación, a partir de la recopilación teórica, aplicación del Cuestionario, análisis de los resultados obtenidos y la elaboración de los Módulos de Capacitación.

2.1. A la Escuela de Orientación y Educación Especial:

- Incluir en el plan de estudios de la carrera de Educación Especial, de forma transversal, contenidos y actividades que inviten a la población estudiantil a brindar un abordaje integral a la familia de la persona con discapacidad. La formación de futuras generaciones en Educación Especial debe verse plasmada por una visión holística de la discapacidad, centrarse en el

contexto que rodea al estudiante, de manera que las y los familiares de personas en condición de discapacidad tomen mayor participación del proceso educativo de sus familiares con discapacidad, pero esto sólo se logra si el profesional hace ver a ese padre o madre de familia lo valioso que es como persona primeramente y luego como responsable de su hijo e hija.

- Gestionar dentro de las actividades curriculares, que los y las estudiantes de la Escuela de Orientación y Educación Especial vivencien procesos de capacitación a personas cuidadoras de personas con discapacidad, para esto es importante que se les provea de conocimientos sobre abordaje de grupos, expresión oral, estrategias de capacitación, entre otros, que les permitan de mejor manera transmitir contenidos que sean de utilidad a las y los familiares y que respondan de manera oportuna a las necesidades plasmadas.
- Emplear como base la información recopilada, de manera que se pueda poner en práctica los alcances de esta y así validar tanto la información teórica como práctica que de este Seminario se desprende. Se considera que dar mayor importancia al derecho de las y los familiares a ser personas capacitadas y reconocidas como seres individuales es de suma relevancia, para brindar a la formación profesional, una perspectiva integral de la discapacidad.

2.2 Para las instituciones educativas

Si la institución educativa desea implementar el uso del Instrumento *Cuestionario dirigido a familiares de personas con discapacidad que asisten a centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública*, es importante tomar en cuenta lo siguiente:

- El trabajo con las familias es una tarea que los centros de educación especial deben de dar prioridad, ya que son ellos y ellas quienes dan o no continuidad a los procesos educativos de sus familiares con

discapacidad y es ese contexto inmediato quién determina muchas veces los avances que en cualquier área el estudiantado pueda tener. Es por esto, que conocer las demandas de capacitación y abordar las mismas desde la perspectiva de las personas encargados y lo que ellos manifiestan necesitar, es una oportunidad que el centro educativo puede aprovechar, para que su personal docente y administrativo cuente con los insumos necesarios, y así cualquier proceso que se vaya a ejecutar sea significativo.

- La aplicación del Cuestionario, aunque fue hecho para ser auto administrado por parte de las personas participantes, resulta más provechoso si se recolecta por medio del personal, de ahí que es importante brindar los espacios para que sea este quien haga la aplicación, acorde a las necesidades o disposiciones del Centro Educativo, puedan aplicar dichos cuestionarios de manera directa a las personas participantes y explicar con claridad el objetivo del mismo, el cual es contar con información que les permita a ellos como profesionales y miembros de la institución, saber cuáles son sus necesidades para mejorar su calidad de vida y por ende la de su familiar con discapacidad.
- Dar capacitaciones a los y las docentes facilitadores de esta actividad, de manera que cuenten con los conocimientos básicos sobre el instrumento y los objetivos de este.
- Disponer como tareas de los servicios de Psicología y Trabajo Social de los centros educativos, indagar sobre las necesidades que tienen las personas participantes, sobre todo a nivel personal, pues es muy común que se plasmen sus necesidades en función de familiares con discapacidad, pero pocas veces se les invita a reflexionar, que requieren ellos y ellas como seres individuales mejorar, para que su calidad de vida sea óptima. De ahí que el uso de este cuestionario puede ser de vital importancia para que estos profesionales inviten a esta reflexión y generen experiencias de divulgación y capacitación en torno al rescate

de vivencias que empoderen a los familiares para guiar sus acciones a prácticas saludables y respetuosas para sí mismos.

Si la institución educativa desea implementar el uso del Manual, es importante tomar en cuenta lo siguiente:

- La estructura de cada Módulo ofrece una serie de objetivos claros y experiencias de aprendizaje que permiten a la persona facilitadora, de una manera sencilla orientar la capacitación en los cuatro temas que el presente Manual contempla. Sin embargo, es importante que el facilitador, sea docente o profesional en el campo de la Psicología o Trabajo Social, pueda dosificar los mismos de manera que puedan abordarse todos y cada uno de los objetivos que este Manual integra, de manera que se logre brindar todas las experiencias necesarias que el padre y la madre de familia requiere para comprender y aplicar lo aprendido en su diario vivir. De ahí que es valioso disponer de espacios semanales que, de manera continua, permitan abordar junto con los familiares lo que en este Manual se plantea.
- Disponer de espacios físicos dentro de la Institución o en sus alrededores, para llevar a cabo las capacitaciones de los Módulos que integran este Manual, esto con el fin que las personas participantes y las personas facilitadoras puedan contar con los recursos materiales y estructurales básicos, que permitan de forma adecuada generar experiencias óptimas a través de lo que el presente Manual ofrece.

2.3 Para los y las docentes:

Si los docentes desean implementar el *Cuestionario dirigido a familiares de personas con discapacidad que asisten a centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública*, se recomienda lo siguiente:

- Aplicar de manera individual o con máximo de tres familiares, este instrumento, de manera que pueda orientar y aclarar dudas que puedan

surgir y así guiar a las y los familiares para que completen con conciencia este instrumento, respondiendo con sinceridad cada apartado de este.

- En familiares con limitados estudios académicos, es conveniente que él o la docente llene con él o ella este Cuestionario de manera individual, explicar de manera directa cada apartado y brindar el espacio para que el padre de familia pueda aclarar cualquier duda que tenga al respecto.
- Considerar también la existencia de factores externos e internos que pueden incidir directamente en los resultados, que se plasmen en cada Cuestionario.
- Los apartados 3 y 4 del Cuestionario, relacionados con el Aprender a Ser y Aprender a Convivir, brindan al docente información básica para conocer cómo se percibe el padre o la madre de familia a sí mismo y como es su relación con los demás, de ahí que se recomienda al docente prestar atención en estos dos últimos apartados para así poder gestionar los procesos que se requieran para optimizar la calidad de vida de los familiares.

Si los docentes desean implementar el Manual se recomienda lo siguiente:

- Considerar, desde un enfoque de trabajo colaborativo, integrar a los servicios de Psicología y Trabajo Social, en dichas capacitaciones, de manera que desde su área puedan complementar la información que este Manual plantea.
- Utilizar para el abordaje de temas relacionados con Autoconocimiento, Comunicación, Redes de Apoyo y Calidad de Vida, las estrategias que este Manual contempla, así como la retroalimentación que en su conjunto permite, en el abordaje integral de todos los contenidos y objetivos que aquí se proponen, permitirá contar con una base estructural para gestionar los talleres o capacitaciones en estos temas. Sin embargo, queda a discreción del docente, si así lo desea, enriquecer lo que aquí se propone con nuevas estrategias que se ajusten a la población a la cual se destina la capacitación, considerando aspectos sociales, familiares, económicos,

educativos, entre otros.

- Concientizar a la familia sobre la importancia de participar de este tipo de capacitaciones, hacer ver la necesidad de dedicar tiempo a sí mismos y desarrollar estrategias que les ayuden a adquirir hábitos en distintas áreas personales y sociales, que les permitan mejorar por ende su calidad de vida.

2.4 Para familiares de personas con discapacidad múltiple.

- Participar de manera activa y reflexiva en los distintos procesos, tanto en el llenado del Cuestionario, como en la participación de cada módulo, ya que es a través de la información que brindan, que la formulación de cualquier acción resulta significativa y cumple los objetivos que pretende este Seminario, que es gestionar procesos que, orientados de forma óptima, puedan mejorar la calidad de vida de las y los familiares de personas con discapacidad.
- Reflexionar de manera constante, qué está haciendo para mejorar su calidad de vida, ser consciente de esto, no solo permite empezar a generar cambios en su rutina diaria, si no que motivaría a valorar los distintos procesos que a nivel institucional o fuera de ella, se realizan para proveerles de espacios orientados a este fin y participar de manera activa en ellos.
- Hacer uso del recurso humano con que cuenta la Institución a la que asiste su hijo e hija, esto con el fin de gestionar acciones que les permitan como familiares gozar de una calidad de vida óptima, plasmando así sus necesidades personales y procurando que desde el centro educativo se les pueda orientar para solventar las mismas.

Referencias Bibliográficas

- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 1-21 Recuperado de <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/9282/17737>
- Constitución Política de Costa Rica. Asamblea Nacional Constituyente, San José, Costa Rica, 7 de noviembre de 1949.
- Arias, M. (2017). Mesa redonda: Adecuaciones curriculares y educación inclusiva: marco de referencia, convergencia y discrepancia. Fecha: 18 mayo 2016. Instituto Nacional de Investigación Educativa. Universidad de Costa Rica.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Ley 1581: Ley de Carrera Docente. Asamblea Legislativa de Costa Rica. San José, Costa Rica. 30 de mayo del 1953.
- Código de Familia. Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. San José, 7 de noviembre de 1973.
- Ley 2160: Ley Fundamental de Educación, Asamblea Legislativa de Costa Rica, San José, 25 de setiembre 1957
- Ley 7600. Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Asamblea Legislativa de Costa Rica. San José, 29 de mayo 1996.
- Ley 9379. Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. San José, 30 de agosto del 2016
- Badía, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 325-341. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179817547006>

- Barg, L. (2009). *Las tramas familiares en el campo de lo social*. Buenos Aires, Argentina: Espacio
- Barrientos, A., Fonseca, P., Mora, S., y Valverde, R. (2013). Análisis de las transformaciones en la estructura y conformación de los hogares y familias en Costa Rica a la luz de los Censos de Población y Vivienda 2000-2011. Recuperado de <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/1624/1/35281.pdf>
- Besnard, P., Liétard, B. (1979). *La educación permanente*. España: oikos-tau.sa. Recuperado de <http://cdjbv.ucuenca.edu.ec/ebooks/librosyrev/61156-1.pdf>
- Bisquerra, R. (1989). Clasificación de los Métodos de Investigación. En *Métodos de investigación educativa: Guía práctica*. Barcelona: CEAC. Recuperado de <http://dip.una.edu.ve/mead/metodologia1/Lecturas/bisquerra2.pdf>.
- Botto, A. (2015). *Neurociencia & Co. Psiquiatría Universitaria*. Recuperado de http://revistagpu.cl/2015/GPU_sept_2015_PDF/Editorial_GPU_2015-3.pdf
- Brockett, R y Hiemstra, R. (1993). *El aprendizaje autodirigido en la educación de adultos*. Barcelona, España: Paidós.
- Cabrera, M. (2009). La importancia de la colaboración Familia-Escuela en la Educación. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, (16), 1-9. Recuperado de https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_16/MARIA_CABRERA_1.pdf
- Calderón, K. (2004). *La vida que enseña: Nociones de educación permanente*. San José: Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia.
- Carazo, V., Meza, M. (1999). *Modelos de Apoyo Integral para las personas con retos múltiples y sus familias de la zona de Ciudad Quesada. Práctica Dirigida*: Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

- Carranza, R. (1992). Modelo de Evaluación para el Desempeño Docente. Tesis Graduación para optar por el grado Licenciado en Ciencias de la Educación con énfasis en Administración Educativa. Universidad de Costa Rica. San José, C.R
- Castro, J y Regattieri, M. (2012). Interacción Escuela-Familia. Insumos para las prácticas escolares. Brasilia: UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002163/216310s.pdf>
- Cazau, P. (2006). Introducción a la Investigación en Ciencias Sociales / tercera Edición. Buenos Aires, Argentina: UNEX
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva. (2005). Compilación de Disposiciones Reglamentarias y Lineamientos con relación a la atención de las necesidades educativas especiales de las y los estudiantes. 1997–2005. Costa Rica: CENAREC/ Ministerio de Educación Pública
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC). (2012). La Educación Especial en Costa Rica: Antecedentes, evolución, nuevas tendencias y desafíos. San José, C.R.
- Chavarría, S; Stupp, R. (1999). La Familia de la Persona con Discapacidad: Su ajuste en el ciclo de la vida. *Revista Educación*, 23 (2): 51-62.
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (2002). Compendio de Normas Internacionales y Nacionales vigentes en Materia de Discapacidad. Costa Rica: CNREE.
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (Costa Rica). (2011). Política Nacional en Discapacidad para 2011-2021, 1 ed. Heredia, Costa Rica: CNREE.
- Consejo Superior de Educación (2010). Estado de la educación costarricense. Recuperado de http://estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/educacion/003/Chavarrria_2_010_Politica_Educativa_Siglo_XXI.pdf
- Consejo Superior de Educación (2008). El centro educativo como eje de la educación costarricense. Costa Rica: CONESUP. Recuperado de <http://www.mep.go.cr/sites/default/files/documentos/centro-educativo-calidad-como-eje-educacion-costarricense.pdf>

- Chavarría, S. (2010). Tercer informe estado de la educación. La política educativa hacia el siglo XXI: Propuesta de una Política de Estado. Recuperado de http://estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/educacion/003/Chavarría_2010_Política_Educativa_Siglo_XXI.pdf
- Delors, J. (1994). La Educación encierra un tesoro. París: UNESCO.
- Diáz, F y Hernández, G. 2002. Estrategias docentes para un aprendizaje significativo. Una interpretación constructivista. Mexico D.F.: McGraw-Hill Interamericana
- Domínguez, S. (2010). La educación, cosa de dos: La escuela y la familia. *Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza*. N°8. Educación, 16 (2), 51-63
- Fantova, F. (2000). Trabajo con las familias de las personas con discapacidades. *Revista Siglo Cero*. N°. 192, vol. 31(6), 33-49. Recuperado de http://fantova.net/?wpfb_dl=58
- Fernández, P., y Pértegas, D. (2002). Investigación cualitativa y cuantitativa. Fisterra: Atención primaria en la red. Coruña: España.
- Freire, P. (1997). Política y educación. México: Siglo XXI Editores. Recuperado de <https://filosofiauacm.files.wordpress.com/2013/07/paulo-freire-politica-y-educacion.pdf>
- García, M. (s.f.). Los sistemas de educación permanente en América y España. Universidad Estatal a Distancia. España: UNED
- Gelpi, E. (1990). La educación permanente: problemas laborales y perspectivas educativas. Popular. Madrid, España: Popular
- Góngora, G. (2013). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. *Rev Col Med Fis Rehab*, 23(2), 141-146. Recuperado de <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/85>
- Guevara, Y., González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. Recuperado de <http://www.journals.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/33643>

- Herrera, A., Rosales, M. (1996). Familia y Calidad de vida de las personas con discapacidad física y mental. Proyecto Final de Graduación: Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica: UCR.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. 4ta. Edición. México: McGrawHill Interamericana.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. 5ta. Edición. México: McGrawHill Interamericana.
- Instituto Nacional de la Mujer. (2013). Fortaleciendo mis capacidades para una mejor calidad de vida: marco conceptual y metodológico. San José, Costa Rica: INAMU.
- UNESCO. (2004). Participación de las Familias en la Educación Infantil Latinoamericana. Chile: Trineo, S.A Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139030s.pdf>
- Medina, F., Llorent, V., y Llorent, V. (2013). Evolución y concepto de la educación permanente en España. *Revista de Ciencias Sociales*, 19(3), 511-522. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/280/28028572013.pdf>
- Matía, V. (2002). Educación permanente y calidad de vida. *Revista Pedagógica: Tabanque*,(16),35-48.Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=743584>
- Méndez, E. (2004). El Diagnóstico de Necesidades de Capacitación es un Asunto Local. *Revistas de Ciencias Administrativas y Financieras de la Seguridad Social*, 12(1), 25-33.Recuperado de http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-12592004000100003
- Ministerio de Educación Pública. (1998). Políticas, normativa y procedimientos para el acceso a la educación de los estudiantes con necesidades educativas especiales Costa Rica. Costa Rica: MEP.
- Ministerio de Educación Pública. (1994). Política educativa hacia el siglo XXI. Costa Rica: MEP.

- Ministerio de Educación Pública. (s.f). Política Educativa. Costa Rica. Recuperado de <http://www.mep.go.cr/politica-educativa>
- Ministerio de Educación Pública. (s.f). Misión y visión del MEP. Costa Rica. Recuperado de <http://www.mep.go.cr/transparencia-institucional/informacion/mision-y-vision-del-mep>
- Ministerio de Educación Pública. (s.f). Organigrama. Costa Rica. Recuperado de <http://www.mep.go.cr/organigrama>
- Ministerio de Educación Pública. (2000). Planes de estudio aulas integradas y escuelas de educación especial. San José, Costa Rica
- Ministerio de Educación Pública. (2008). El centro educativo de calidad como eje de la educación costarricense. San José, Costa Rica
- Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica. (2014). Plan Nacional de Desarrollo 2015-2018. San José, Costa Rica
- Moreno, S; Palomino, P; Frías, A; Del Pino, R. (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index Enferm*, 24(4), 236-239. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000300010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Naranjo, M. (2009). Motivación: Perspectivas teóricas y algunas consideraciones de su importancia en el ámbito educativo. *Revista Educación*, 33(2):153-170. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/440/44012058010/>
- Novak, J., y Gowin, D. (1999). Aprendiendo a aprender. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca
- Nussbaum, M., Sen, A. (1996). La Calidad de Vida; un estudio preparado por el WorldInstituteforDevelopmentEconomicsResearch (Wider) de la UnitedNationsUniversity. México.
- Oliva, E., y Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

- Pampillo, J. (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.
- Pastor, M. (2001). Orígenes y evolución del concepto de educación no formal. *Revista española de pedagogía*. Año LIX 220:525-544. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/23701.pdf>
- Quintana, J. (1991). Pedagogía comunitaria: perspectivas mundiales de educación de adultos. Madrid, España: Narcea.
- Rivas, M. (2008). Procesos cognitivos y aprendizaje significativo. Subdirección General de Inspección Educativa de la Viceconsejería de Organización Educativa de la Comunidad de Madrid. Recuperado de <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadervalue1=filename%3DProcesos+cognitivos+y+aprendizaje+significativo+MRivas.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1220443509976&ssbinary=true>
- Sabán, C (2010). "Educación permanente" y "aprendizaje permanente" dos modelos teórico-aplicativos diferentes. *Revista Iberoamericana de Educación*, 52 (1), 203-230. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3157573>
- Salcedo, F. (2012). Papel del Profesor en la enseñanza de estrategias de aprendizaje. *Revista Didasc@lia: D&E*, 3 (3), 17-28. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4230098.pdf>.
- Sánchez, J., Botías, F., e Higuera, A. (2001). Supuestos prácticos en Educación Especial. España: CISSPRAXIS, S.A
- Silva, J. (1997). Los padres, primeros educadores de sus hijos. Guía para la producción de materiales de autoaprendizaje. Santiago, Chile. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001177/117708So.pdf>

- Solera, C. (2000). El desarrollo de los pueblos. San José, Costa Rica: EUNED
- Soto, R. (2016). Mesa redonda: Adecuaciones curriculares y educación inclusiva: marco de referencia, convergencia y discrepancia. Fecha: 18 mayo 2016. Instituto Nacional de Investigación Educativa. Universidad de Costa Rica.
- Soto, R e Hinojo, F. (2004). La colaboración entre maestros/maestras y padres/madres para atender a la diversidad en las Instituciones Educativas. *Revista Educación*, 28(2): 185-201.
- Suárez, P. (2011). Población de estudio y muestra. Asturias, España. Recuperado de http://udocente.sespa.princast.es/documentos/Metodologia_Investigacion/Presentaciones/4_%20poblacion%26muestra.pdf
- Tedesco, J. (s.f). Los pilares de la Educación del futuro. Argentina: UNESCO. Recuperado de <https://www.buenosaires.iiep.unesco.org/sites/default/files/pilares-educacion-futuro.pdf>
- Tünnermann, C. (2010). La educación permanente y su impacto en la educación superior. *Revista Iberoamericana de Educación Superior*, 1(1), 120-133. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/ries/v1n1/v1n1a8.pdf>
- Urzúa, A., y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Revista Terapia Psicológica*. 30 (1), 61-71 Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006
- Vega, A. (2007). De la dependencia a la autonomía: ¿Dónde queda la educación? *Revista de la Facultad de Educación: Educación XXI*, (10), 239-264 San José, Costa Rica: UNED.
- Verdugo, M y Rodríguez, A. (s.f) Guía de Intervención y Apoyo a las Familias con Discapacidad. España: Trama Gestión S.L. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia_de_intervencion_y_apoyo_a_las_familias_de_personas_con_discapacidad.pdf
- Villareal, C. (1992). La Orientación Familiar: Una Opción Educativa. *Revista Educación*, 16(2):51-63

ANEXOS

ANEXO 1**FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO****(Para ser sujeto de investigación)**

Calidad de vida de familias de estudiantes que asisten a Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública: Propuesta de Módulos desde un enfoque de educación permanente.

Código (o número) de proyecto: Trabajo Final de Graduación

Nombre del Investigador Principal: Dr. Ronald Soto Calderón + Estudiantes de Licenciatura

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

El estudio será realizado por las estudiantes del grupo de investigación que desean adquirir el grado de licenciatura en educación especial en la Universidad de Costa Rica, Inger Guerrero Valverde, Leonela González Vides, Mónica Bermúdez Garita, y Verónica Arias Ureña; nace esta investigación con la idea de obtener información acerca de aquellos aspectos que el padre, madre o encargado vive diariamente a nivel personal, familiar y social, desde su individualidad y también desde la perspectiva de convivir con una persona con discapacidad.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Se le solicitará completar un cuestionario, la información anotada en el mismo será utilizada para definir en otra etapa de la investigación, módulos de capacitación desde el enfoque de educación permanente.

Dicho cuestionario consta de un apartado donde se le solicitará llenar datos Socio-Demográficos de usted como padre, madre o encargado y de la persona con discapacidad, en este apartado no debe poner su nombre ni de la Persona con Discapacidad. Posteriormente encontrará 4 apartados, cada uno enumerado en el margen superior izquierdo, cada apartado contiene preguntas y una serie de conceptos, que usted marcará en la escala según su propia experiencia, al final de algunos apartados se le solicitará ampliar alguna información adicional.

C. RIESGOS

1. La participación en este estudio implica lo siguiente: aptitud analítica y crítica de la realidad que vive diariamente en interacción con su familiar con discapacidad, por lo que se requiere un nivel de concentración para responder.

2. El tipo de actividades no expone a la persona participante a consecuencias que pudieran afectar su integridad física.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación en este estudio, es posible que los investigadores aprendan más acerca de la vivencia diaria y necesidades de los padres, madres o encargados de personas con discapacidad múltiple, así como factores que inhiben o

promueven una mayor calidad de vida, todo la información recopilada será utilizada para la elaboración de módulos de capacitación para padres de familia, de los cuáles usted podrá formar parte y este conocimiento además beneficiará a otras personas en el futuro.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con el Dr. Ronald Soto Calderón o con alguna de las personas investigadoras, quienes coordinan este estudio y estas personas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera mayor información ya iniciado el proceso de investigación, puede obtenerla llamando al Dr. Ronald Soto Calderón al teléfono 2511 8878. Además, puede consultar sobre los derechos relacionados con la investigación, de las personas participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Regulación de Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 22-57-20-90, 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. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de rehusarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento. No obstante, nuestro interés se enfoca en que usted pueda completar este cuestionario de manera que su información forme parte del presente estudio y sea contemplada para el cumplimiento de los objetivos de la presente investigación.

H. Su 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 perderá 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 clara, pertinente y adecuada.

Por lo tanto, accedo a participar como informante de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos) fecha

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

Nombre, cédula y firma del padre/madre/representante legal (menores de edad) fecha

ANEXO 2

Cuestionario dirigido a Familiares de Personas con Discapacidad Múltiple que asisten a Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública

Instrucciones:

Estimado/a familiar:

Con el siguiente instrumento de recolección de datos se desea obtener información acerca de aquellos aspectos que usted como familiar de una persona con discapacidad vive diariamente a nivel personal, familiar y social, desde su individualidad y también desde la perspectiva de convivir con una persona con discapacidad.

La información que usted nos brinde será empleada únicamente como insumo para el desarrollo del Seminario de Graduación de la Licenciatura en Educación Especial con énfasis en Discapacidad Múltiple, de la Sección de Educación Especial de la Escuela de Orientación y Educación Especial, de la Universidad de Costa Rica.

Por favor conteste lo siguiente de manera fidedigna, no hay respuestas correctas ni incorrectas, y la información será utilizada de manera confidencial y solo para efectos del Trabajo Final de Graduación. Por lo tanto, no es necesario que usted escriba su nombre. Conteste lo que se le propone según su experiencia como padre, madre o encargado de una persona con Discapacidad Múltiple.

Agradecemos su disposición de colaborar con dicho cuestionario, favor llenar la información que a continuación se le solicita.

1	Criterio				
	Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. ¿Considero que aprendo día a día en mi interacción con mi familiar con discapacidad?					
2. En mi vivencia diaria con mi familiar con discapacidad considero que aprendo sobre lo siguiente:					
2.1 Manejo conductual					
2.2 Comunicación					
2.3 Sexualidad					
2.4 Ocupacional					
2.5 Salud (física y emocional)					
2.6 Área académica					
2.7 Desarrollo motor y sensorial					
2.8 Movilidad					
2.9 Vida independiente					
2.10 Manejo adecuado del estrés					
2.11 Relaciones familiares adecuadas					
2.12 Aspectos legales relacionados con los derechos de las personas con discapacidad					
2.13 Ocio y recreación					
2.14 Alimentación					
2.15 Resolución positiva de conflictos					
2.16 Relajación muscular					

2.17 Establecimiento de redes de apoyo en la comunidad.					
2.18 Efectos secundarios de los medicamentos					
2.19 Cursos de relajación para las familias					
2.20 Manejo de equipo tecnológico					
2.21 Masajes					
2.22 Primeros auxilios					
2.23 Papel como cuidadores					
	Criterio				
	Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
3. Cuando usted tiene interés en aprender sobre el desarrollo de su familiar con discapacidad , usted consulta con:					
3.1 Educadores					
3.2 Médicos					
3.3 Otras familias					
3.4 Amigos					
3.5 Conocidos					
3.6 Terapeutas					
4. ¿ Considero que aprendo cuando me relaciono con otras personas?					
5. Cuando deseo aprender acerca del desarrollo de mi familiar con discapacidad					
5.1 Realizo lecturas de					

libros					
5.2 Observo videos					
5.3 Asisto a charlas					
5.4 Asisto a capacitaciones					
5.5 Asisto a talleres					
5.6 Me informo por medio del internet.					
6. Cuando decido participar en actividades de formación permanente lo hago por:					
6.1 Interés personal					
6.2 Utilidad					
6.3 Obligación					
6.4 Suplir mis necesidades personales					
6.5 Suplir las necesidades de mi familiar con discapacidad					

2	Criterio				
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces sí, algunas veces no	Casi nunca	Nunca
1. Realizo actividades en el hogar con mi familiar con discapacidad que refuercen los contenidos abordados en el centro educativo					
2. Tomo en cuenta las necesidades de mi familiar con discapacidad cuando:					
2.1 Realizo actividades en el hogar					
2.1.1 De Cocina					
2.1.2 De Limpieza					
2.1.3 Ver televisión					

2.1.4 Fiestas familiares					
2.2 Dentro de las actividades de la comunidad acostumbra participar en:					
2.2.1 Centros religiosos					
2.2.2 Supermercado					
2.2.3 Servicios de salud					
2.2.4 Transporte					
2.2.5 Servicios comerciales (tiendas, bazar, librerías)					
2.2.6 Centros de recreo (Parque, plaza, entre otros)					
2.3 En la Institución					
2.3.1 Asistencia a clases					
2.3.2 Puntualidad					
2.3.3 Asistencia a terapias					
2.3.4 Cumplimiento de tareas					
2.3.5 Participación en actividades extracurriculares					
2.3.6 Participación en las actividades que se le solicita.					
3. Considera que el ingreso económico del hogar influye en la realización de las siguientes actividades					
3.1 Cuidado personal (corte de cabello, entre otros)					
3.2 Salud					
3.3 Actividades recreativas					
3.4 Visitas a centros comerciales					
3.5 Alimentación					

4. Agregue en la columna vacía los elementos que **USTED** considera que requiere aplicar para mejorar su calidad de vida, según cada uno de los aspectos.

Aspectos	Elementos
Personales	
Interpersonales (relaciones con otros)	
De espacio físico en el hogar	
De espacio físico en la comunidad	
Tecnológicos	
Económicos	

3	Criterio				
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces sí, algunas veces no	Casi nunca	Nunca
1. Me reconozco como una persona con intereses, metas y necesidades particulares					
2. Realizo actividades en búsqueda de mi satisfacción personal como:					
2.1 Actividades físicas					
2.2 Educativas					
2.3 Culturales (cine, teatro, museos)					
2.4 Cuidado personal					
2.5 Socialización					
3. Organizo el tiempo de tal manera que satisfaga las necesidades de:					
3.1 Todos los integrantes de la familia					
3.2 Mi familiar con discapacidad					
3.3 Mi persona					
4 Tomo conciencia de mis capacidades y limitaciones en el proceso de formación permanente.					
5 Tomo conciencia de las capacidades y limitaciones de mi familiar con discapacidad en el proceso de formación permanente					
6 Tomo conciencia de mis capacidades y limitaciones en mi interacción con mi familiar con discapacidad					
7 Siento satisfacción con mi desempeño como participe de una familia					

4	Criterio				
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces sí, algunas veces no	Casi nunca	Nunca
1. Uso mis competencias comunicativas en interacciones con					
1.1 Familiares					
1.2 Docentes					
1.3 Comunidad					
1.4 Redes de apoyo					
1.5 Mi familiar con discapacidad					
2. La relación con mi familiar con discapacidad me genera un sentimiento de:					
2.1 Temor					
2.2 Angustia					
2.3 Afecto					
2.4 Estrés					
2.5 Alegría					
2.6 Enojo					
2.7 Tristeza					
2.8 Satisfacción					
3. Al participar con mi familiar con discapacidad fuera del hogar, me genera sentimientos de:					
3.1 Satisfacción					
3.2 Orgullo					
3.3 Vergüenza					
3.4 Temor					
3.5 Ansiedad					
3.6 Tranquilidad					
4. Asisto a:					

4.1 Grupos religiosos					
4.2 Grupos de apoyo					
4.3 Organizaciones comunales					

Si hay algún aspecto no contemplado en este instrumento sobre el cual tenga interés en aprender, anótelo en este espacio.

¿Estaría dispuesto a participar en actividades de formación?

Si () No ()

Si su respuesta es afirmativa. ¿Por parte de quién le gustaría recibir esta formación?

() Docente de Educación Especial

() Médico

() Otro padre de familia con un familiar con Discapacidad

() Otros profesionales

ANEXO 3

Manual para el Fomento de Calidad de Vida de familiares de personas con Discapacidad Múltiple, desde un enfoque de educación permanente. Módulos de Trabajo

FOMENTO DE CALIDAD DE VIDA DE FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Módulos de Trabajo



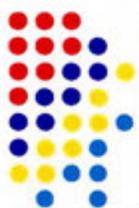


Tabla de Contenidos

1. INTRODUCCIÓN₂
2. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA₈
3. OBJETIVO DE LA PROPUESTA₁₂
4. MÓDULOS DE CAPACITACIÓN₁₂
 - Módulo Autoconocimiento₁₃
 - Módulo Comunicación₂₀
 - Módulo Redes de Apoyo₂₇
 - Módulo Calidad de Vida₃₄
4. ANEXOS₃₉
5. Referencias Bibliográficas₇₁

1. INTRODUCCIÓN

El presente manual surgió como resultado de un proceso de investigación llevado a cabo por estudiantes de la Licenciatura en Educación Especial con énfasis en Discapacidad Múltiple, quienes elaboraron el Seminario de Graduación “Fomento de la calidad de vida de familias de estudiantes que asisten a Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública: Propuesta de Módulos desde un enfoque de educación permanente”.

En dicho Seminario mediante un proceso metódico se lograron identificar algunas de las necesidades de actualización que tenían las familias y encargados legales de estudiantes que asistían a Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública, concluyendo en la necesidad de la educación permanente de las familias la cual según Calderón (2004, p.113) es “... la de todos los días, la de toda la gente, en todo contexto y en todo lugar”, esto con el fin de fomentar la calidad de vida de las familias de las personas, y por ende, mejorar las condiciones de estas personas.

Durante la recopilación de información mediante una encuesta, sobre las necesidades de actualización de las familias, se abordaron diversas temáticas relacionadas con los cuatro Pilares de la Educación: aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir, donde se pudiera valorar de manera integral a la persona. Varios de los temas que se ofrecían estaban ligados con capacitación en temas específicos para el trabajo con la persona con

Discapacidad Múltiple como: Comunicación Aumentativa y Alternativa, Movilidad, Masaje, Alimentación, entre otros, sin embargo luego del análisis cuantitativo con apoyo del análisis de orden cualitativo de la información se concluye en la necesidad de enfocarse en la calidad de vida de la familia, en el retomar el rol como persona, el desarrollo de habilidades en el hogar y en la comunidad y la comprensión del aprendizaje como un proceso continuo.

Partiendo de la idea que la educación no tiene un límite de edad ni es dirigida para un tipo de población determinada, se pretende que la persona encargada de la familia comprenda que sus acciones fuera de la institución son un apoyo fundamental para mejorar la labor educativa y por ende, mejorar la calidad de vida del estudiantado.

La familia como eje principal con que cuenta el ser humano, debe ser valorada y apoyada de forma oportuna, de manera que ésta pueda abordar el tema de la discapacidad reconociendo primero el potencial que posee cada uno de ellos y cada una de ellas, sumando pequeños esfuerzos que en su totalidad les empoderen para vivir y compartir de forma óptima. Es así que, desde esta perspectiva de brindar experiencias que apoyen la labor en el contexto primario donde se desarrolla la persona con condiciones asociadas o no a discapacidad, resulta de suma importancia para mejorar la condición de vida de cada una de las personas miembros de la familia.

Las personas que presentan una condición de Discapacidad Múltiple requieren de diversos apoyos con diversas intensidades a lo largo de su vida para realizar las

actividades que se consideran básicas para cualquier ser humano, dando como resultado que dichos apoyos no se restrinjan únicamente al entorno escolar, sino que deben ser necesarios en todo aquel contexto donde se desenvuelve la persona, de ahí la necesidad que los padres y las madres de familia, o personas encargadas pueden dar continuidad y seguimiento a los procesos diseñados en las instituciones educativas.

Es por lo anterior que el rol de padre-madre-cuidador adquiere mayor peso, ya que el hijo o la hija en su gran mayoría, requiere de apoyo total para ejecutar diversas actividades, y por ende la familia debe proveer esa ayuda de forma diaria, y en algunas ocasiones siendo una única persona la que se responsabiliza de poder ejecutar de forma correcta estas acciones, por lo que muchas veces ella o él tiende a abarcar todo sin delegar funciones al resto de la familia.

Es así como, la familia de una persona con discapacidad tiende en algunas ocasiones a definir su modo de ser, de hacer, de interactuar y de pensar en torno a su hijo o hija con condiciones asociadas o no a discapacidad, y la mayor parte de las veces su vida gira en torno a él o ella y en lo que le pueda beneficiar, abandonando muchas veces la comprensión de que la familia está compuesta por diversos miembros y que cada uno tiene sus propias necesidades, características, intereses, pero sobre todos su potencialidades, las cuales deben ser asumidas para promover una interacción adecuada de todo el grupo familiar. De ahí que, como una manera de buscar equilibrar el interés primario del padre o madre de familia o persona encargada, se pretende diseñar espacios donde estos puedan apoyar el desarrollo de su hijo e hija pero sin olvidarse de él o ella como persona,

con intereses y metas particulares, además, conocer su papel dentro del ámbito del hogar, fortaleciendo y consolidando bases fuertes para que el padre o madre de familia o persona encargada pueda disfrutar y compartir de una mejor manera el rol que le corresponde como miembro del grupo familiar.

Góngora (2013, p. 142), hace mención al valor de la familia para fomentar el desarrollo de la persona, y explica que;

Desde la teoría de sistemas, la familia es la primera y más importante red de apoyo para la persona, porque es amortiguadora de las tensiones que engendra la vida; por ejemplo, se sabe que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera tensión y estrés y, por ende, puede generar que la familia se fracture o se haga más fuerte, dependiendo de factores como la comunicación, el *apoyo social*, etc., que se vivan y perciban en el sistema familiar.

Según lo mencionado anteriormente y poniendo énfasis en la importancia de la comunicación y el apoyo social que se menciona, es que desde la perspectiva del personal docente, la familia es el ente primario con que se cuenta para apoyar el trabajo con el estudiantado, y por ende, la comunicación que se establezca con ella es crucial para que las habilidades, aptitudes y actitudes que se busca reforzar o potenciar en la persona con condiciones asociadas o no a discapacidad tengan el acompañamiento necesario y oportuno, y así de manera conjunta generar procesos acordes a las necesidades e intereses de la persona esta persona y a su vez del contexto inmediato donde ella se desenvuelve.

El padre o madre de familia o la persona encargada de una persona con condiciones asociadas o no a discapacidad que asisten a los Centros de Educación Especial, se consideran una pieza clave para que la labor educativa y

el fomento de la calidad de vida de la persona con Discapacidad Múltiple sea un proceso exitoso, acorde a las potencialidades que ambos poseen, y por ende, se procura mejorar la calidad de vida de ellas. Pensar en este aspecto sin contemplar el papel de la familia, sus sentimientos, expectativas, necesidades e intereses resulta poco satisfactorio e impide, que todos los demás objetivos o acciones que se pretendan abordar con la persona con condiciones asociadas o no a discapacidad se cubran de manera satisfactoria en procura de una mejor calidad de vida de estas personas.

Partir de la necesidad de la población meta es la clave para que no se desarrolle un proceso de capacitación solo por capacitar, sino que se responda a los intereses, inquietudes, preocupaciones y demandas, así como de las potencialidades que tiene tanto la persona con condiciones asociadas a discapacidad que asiste a los Centros de educación Especial, como de sus familias, quienes se espera sean las personas beneficiarias directas de los módulos de actualización desde un enfoque de educación permanente que se exponen en este documento. Es por medio de esta premisa que se garantiza que las experiencias que se buscan compartir sean de provecho, y que además respondan de forma significativa y oportuna a una necesidad palpable por parte de la población meta, ya que como menciona Peresson (2008),

Toda necesidad es una carencia. Y las carencias, entre otros parámetros, están referidas en nuestros contextos culturales a bienestar, prestigio, eficiencia y eficacia, calidad de vida. Las necesidades no se dan en abstracto. Son concretas, sentidas, capaces de ser expresadas y satisfechas (p.14).

Cuando el sistema educativo comprenda que la función del padre y madre de familia o persona encargada no se limita únicamente a dejar al estudiantado en el portón de la institución o en el espacio de aula, para luego al final del día recogerle, sino que son persona que tienen la capacidad de tomar parte en procesos formativos y actualización que les permita tener una participación activa en el desarrollo de su hijo o hija, y es donde la educación cobrará una mejor sentido, ya que existirán más opiniones con respecto a las necesidades del estudiantado así como posibles soluciones para estas.

2. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA

2.1. Temáticas que se abordan

La detección y abordaje de las necesidades de actualización desde un enfoque de educación permanente dirigida a las familias y encargados de personas con condiciones asociadas a la Discapacidad Múltiple, requiere promover su empoderamiento con respecto a aquellos temas que consideran como prioridad y que son atinentes para facilitar el desarrollo óptimo en su hijo o hija, y esto con el fin de involucrar a la familia o personas encargadas de las estudiantes con condiciones asociadas o no a discapacidad en el apoyo al abordaje educativo, entendiendo éste como un conjunto de procesos recíprocos que se establecen entre el personal docente, el estudiantado y la familia, el cual contribuye a generar oportunidades y experiencias para enriquecer el desarrollo oportuno de la persona en los diversos espacios en los que interactúa.

Por lo anterior, es que el presente manual consta de cuatro módulos, en los cuales ser abordan los siguientes temas:

1. Autoconocimiento
2. Comunicación
3. Redes de Apoyo
4. Calidad de Vida

2.2. Formato de Planeamiento

El formato de planeamiento para cada módulo fue estructurado bajo el enfoque de competencias, estas según la Comisión Europea (2005) citado en Rosales (2010, p.78) son "aquellas que todas las personas precisan para su realización y desarrollo personal, así como para la ciudadanía activa, la inclusión social y el empleo", mientras que el Decreto de Currículo de Educación Primaria de Galicia (2009) citado en Rosales (2010, p.78) las define como "capacidad de poner en práctica de forma integrada en contextos y situaciones diversas los conocimientos, las habilidades y las actitudes adquiridas. El concepto de competencia incluye tanto los saberes como las habilidades y las actitudes y va más allá del saber y del saber hacer, incluyendo el saber ser".

Por lo tanto, el trabajo por competencias permitiría desarrollar destrezas y habilidades en las familias para tener la capacidad de mejorar los procesos de independencia personal, comunicación y establecimiento de redes de apoyo en la comunidad, con el fin principal de buscar la calidad de vida de cada uno de los integrantes y bajo esta estructura se estaría trabajando bajo los cuatro Pilares de la Educación del Siglo XXI, que corresponden a: aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir juntos, formando así personas integrales y plenas.

A continuación se presenta una tabla donde se menciona la competencia genérica, las competencias específicas para cada uno de los módulos y los saberes respectivos para cada tema.

CALIDAD DE VIDA			
COMPETENCIA GENÉRICA: Adquiere destrezas y aplica estrategias en procura de una mejor calidad de vida personal y familiar			
Autoconocimiento	Comunicación	Redes de Apoyo	Calidad de Vida
Competencia específica: Reconocerse como ser individual con intereses, emociones y necesidades particulares.	Competencia específica: Utiliza una comunicación de acuerdo con sus posibilidades de forma asertiva en los diferentes ambientes para una eficiente interacción social.	Competencia específica: Identifica y establece posibles redes de apoyo que brinda la comunidad	Competencia específica: Reestructura su proyecto de vida tomando en cuenta factores personales, familiares y ambientales
Saberes: Autoestima Automotivación Autoconocimiento Autoimagen Autoaceptación Emociones Intereses Respeto a la individualidad.	Saberes: Elementos de la comunicación Roles de comunicación Comunicación activa y asertiva	Saberes: Red de apoyo Necesidades personales y familiares Participación activa.	Saberes: Calidad de vida Proyecto de Vida Estructura y rutina.

2.3. Descripción de la estructura de los módulos

Cada uno de los cuatro módulos cuenta con los siguientes apartados:

1. Título: corresponde a la temática que se aborda en ese módulo específico
2. Descripción: en esta parte se describe de manera general qué es lo que se pretende lograr con el desarrollo de esa temática.
3. Competencia Genérica: corresponde a la habilidad y destreza principal.



4. Competencia Específica: permite aclarar cuál es la meta principal que se va a trabajar de un tema particular.
5. Elementos de Competencia: establecen todas las destrezas y habilidades específicas que se quieren lograr en el proceso de trabajo.
6. Estrategias de Aprendizaje: corresponden a las habilidades cognitivas y prácticas que se van a abordar durante el proceso con respecto a una temática particular.
7. Actividades de Mediación: son todas las actividades específicas que se van a realizar en las diferentes sesiones, mencionan cada uno de los pasos que debe seguir la persona encargada del proceso.
8. Criterio de desempeño: describe lo que la persona debería realizar luego de haber sido partícipe del proceso.
9. Actividades de evaluación: Se mencionan específicamente cuáles actividades serán utilizadas para corroborar que la persona haya interiorizado los saberes que fueron abordados.
10. Anexos: cada uno de los módulos cuenta con sus respectivos anexos, los cuales corresponden a material que debe utilizarse durante las sesiones de trabajo.

3. OBJETIVO DE LA PROPUESTA

1. Brindar a las y los docentes un manual con actividades específicas que promuevan la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad múltiple bajo el enfoque de la educación permanente

4. MÓDULOS DE CAPACITACIÓN

El siguiente apartado contempla el desarrollo de los 4 módulos de capacitación, mediante procesos efectivos y participativos, invitan a la reflexión y la ejecución de distintas estrategias, que motiven a los padres de familia de estudiantes con Discapacidad a mejorar su calidad de vida, desde un enfoque de educación permanente.



Módulo Autoconocimiento

Módulo Autoconocimiento

Presentación

La persona, aunque es un ser social, para lograr vivir en interacción plena e integral con los otros, requiere de ciertas habilidades y destrezas en el reconocimiento de sí mismo como una persona independiente, sujeta de derechos y deberes, con necesidades particulares.

El autoconocimiento permite a la persona reencontrarse consigo mismo, mediante un proceso reflexivo y constante, donde adquiere una noción real de sus cualidades, habilidades, barreras y áreas por reforzar.

Por lo anterior, cualquier intento que se quiera llevar a cabo para mejorar la calidad de vida de una persona, requiere que se trabaje como primer paso el autoconocimiento, donde la persona logre expresar sus características personales, intereses y emociones, que adquiera destrezas de automotivación y mejoramiento del autoestima, con el fin de que reconozca con un ser individual, que debe establecer metas a partir de sus intereses y áreas en las que requiere apoyo.

Promover seres humanos con un alto conocimiento de sí mismos, generará personas empoderadas y plenas que podrán comunicarse y relacionarse con los otros de manera efectiva.



CALIDAD DE VIDA- AUTOCONOCIMIENTO

Competencia Genérica:

Adquiere destrezas y aplica técnicas en procura de una mejor calidad de vida personal y familiar

Competencia específica:

Expresa características personales, familiares, intereses y emociones para promover el autoconocimiento

Elemento de competencia:

Expresa características personales, intereses y emociones

Emplea técnicas de automotivación y mejoramiento de autoestima

Se reconoce a si mismo y a los demás como seres individuales con intereses, metas y necesidades particulares

Estrategias de aprendizaje	Actividades de mediación	Criterios de desempeño	Actividades de evaluación
<p>1. Explorar las habilidades que posee para expresar su autoconocimiento y el conocimiento de las características de su familia.</p> <p>2. Identificar las habilidades con las que cuenta para promover su autoconocimiento y el conocimiento de las características de su familia.</p> <p>3. Reforzar las habilidades y el</p>	<p>a. Realizar actividad de motivación: relajación, reflexión, video.</p> <p>b. Entregar un folder con el material a utilizar a cada participante</p> <p>Actividad: Todos somos pieza clave</p> <p>1. Se elabora un rompecabezas cuya cantidad de piezas sea equivalente a las personas participantes.</p> <p>2. Se entrega una pieza del rompecabezas donde deben dibujarse a sí mismos, luego en alguna pared deben armar el rompecabezas con la figura elaborada por cada persona.</p> <p>3. Se solicita a cada participante que haga una breve descripción de sí mismo, incluyendo datos personales e intereses y virtudes.</p> <p>4. Se discute sobre el valor de cada persona dentro de cualquier contexto en que se desenvuelva y que a la vez sigue siendo un ser individual.</p> <p>Actividad: Pensando cómo soy y conociendo a los demás.</p> <p>1. Se entrega una hoja con una figura humana en el centro y otra con un grupo de personas, se solicita que en los espacios</p>	<p>En el diario vivir, utiliza las estrategias aprendidas que le permiten disponerse para expresar sus emociones e intereses y aplicar actividades de autocuidado y autoconocimiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Descripción de sí mismo y de cada miembro de su familia. - Completa hojas de registro de emociones



<p>desarrollar las destrezas que requiera para mejorar su autoconocimiento y el conocimiento de las características de su familia.</p> <p>4. Corroborar las habilidades y destrezas aprendidas para el desarrollo de su autoconocimiento, autoestima y conocimiento de las características de su familia</p> <p>5. Reforzar con nuevas estrategias si fuera necesario, las habilidades para el autoconocimiento y autoestima.</p>	<p>correspondientes escriban las fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas que tiene como persona y en su familia. (Anexo 1)</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Se forman grupos y se discute lo que se completó de forma individual, compartir las características semejantes y las diferencias. Elaborar un cartel con el listado de esas características y presentarlas al resto del grupo. 3. Cada participante describe de forma individual a cada miembro de su familia de acuerdo con las fortalezas, debilidades e intereses. (Anexo 2) <p>Actividad: Aprendiendo a querer y a quererme</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se solicita a cada participante que escriba de forma individual ¿qué le gusta hacer de forma individual? ¿qué le gusta hacer en familia? Y ¿qué no le gusta hacer de forma individual? ¿qué no le gusta hacer en familia? (Anexo 3) 2. Se elabora un listado en la pizarra con las respuestas brindadas por los participantes a la pregunta :¿Qué me gustaría hacer? ¿Qué actividades he dejado de hacer que me generan disfrute? 3. Se coloca al grupo de pie en círculo, se explica que se va a tirar una bola de lana, y deben irla lanzando a la persona que quieran, pero cada uno debe responder a la pregunta: ¿qué pasa si quien cuida al familiar con discapacidad no se cuida a sí misma?. Al finalizar se tendrá una lana entrelazada y desordenada, se reflexiona sobre la relación que hay entre la actividad y la vida cotidiana: si no se practica el autocuidado, el orden, la estructura y la dinámica familiar será desordenada y se pensará que no hay tiempo para sí mismo. 4. Se construye de forma grupal el concepto de autocuidado, se 		
---	--	--	--



	<p>discuten los beneficios de aplicarlo.</p> <ol style="list-style-type: none">5. Se entrega un papel en el que cada uno escribe una actividad de autocuidado que sea sencilla y de bajo costo.6. Se solicita a cada participante que escriba una actividad de autocuidado la cual se compromete a realizar a partir de ese día y realiza el compromiso ante el grupo. Hacer énfasis en que la actividad que se escoja debe ser totalmente posible de realizar de acuerdo a recursos y factores de la persona.7. Se entrega un documento con información de autocuidado: dieta equilibrada, tiempos de sueño y descanso, actividad física. (Anexo 4)8. Asignar de tarea que para cada próxima sesión dos integrantes por clase deben llevar una recomendación de alguna actividad que fomente el autocuidado. <p>Actividad: Acepto mis errores y reconozco lo que hago bien</p> <ol style="list-style-type: none">1. Se explica a los participantes la diferencia entre culpa y responsabilidad (Anexo 5) y se reflexiona sobre esa diferencia. Mediante diálogo se responde a la pregunta ¿quién soy yo? Y ¿quién soy en mi familia?2. Se solicita que en una tira de papel escriban actividades, acciones o eventos que les generen frustración o que crean que no realizan bien.3. Se coloca en el suelo simulando una pecera, fichas de papel con las siguientes preguntas : ¿realmente no hay nada que haga bien? ¿qué cosas me salen bien? ¿qué cosas me salen regular? ¿qué cosas me salen mal? ¿realmente las cosas que me salen mal son tan importantes? ¿puedo mejorarlas? ¿quién me puede ayudar? ¿qué otras alternativas existen?. Un participante al azar debe "pescar" alguna de las preguntas		
--	--	--	--

y responderla.

4. Reflexionar sobre la naturaleza del error como una característica humana y la importancia de eliminar pensamiento automáticos y las autoinstrucciones negativas.
5. Cada participante elabora una frase de automotivación y la comparte con el grupo.

Actividad: ¿Compartir emociones y reconocer que necesito ayuda?

1. Se colocan en una pared o pizarra trozos de papel cortados en forma de piedras, que tengan escritas la mayor cantidad de actividades que se hacen en el hogar. (Anexo 6)
2. Se entrega una bolsa a dos o tres participantes voluntarios, estos deben insertar en cada bolsa las actividades de las que se hacen cargo en el hogar.
3. Reflexionar sobre la relación entre carga y cantidad de actividades y la importancia de aprender a solicitar apoyo y eliminar el "caparazón antiapoyos".
4. Se mencionan a todo el grupo frases como: "suenan el despertador por la mañana ¿qué piensa? ¿qué siente? ¿qué cambiaría?" "Es hora de salir de la casa ¿qué piensa? ¿qué siente? ¿qué cambiaría?" "Es hora de comer ¿qué piensa? ¿qué siente? ¿qué cambiaría?". Se enlistan en la pizarra o papelógrafo los sentimientos y pensamientos mencionados y lo que quisieran cambiar. Analizar cuáles cambios propuestos podrían aplicarlos y cuáles son cambios que no están en su control

Actividad: Aprendiendo a decir no

1. Mediante el diálogo reflexionar sobre: 1. Importancia de poner límites a las demandas excesivas sin que se genere un

- sentimiento de culpabilidad. 2. Reconocerse como humano con necesidades particulares
2. Se enlista de forma individual las tareas que se realizan en su casa. Se priorizan las tareas dependiendo de su importancia y urgencia. Valorar la capacidad de cada participante de hacerse cargo de gran cantidad de actividades de su hogar y la importancia de solicitar apoyo y delegar funciones. (Anexo 7)
3. Se reestructuran algunas de las tareas del hogar de forma individual, incluyendo asignaciones para el resto de integrantes de la familia. Uno o varios de los participantes comparte al grupo la reestructuración creada. (Anexo 8)

Actividad: Mis emociones no me controlan, tomo el poder yo.

1. Se explica la diferencia entre control emocional y represión emocional, haciendo uso de ejemplos.
2. Se enlista mediante una lluvia de ideas algunas situaciones que generan explosión emocional de enfado e ira.
3. Se forman subgrupos y se solicita que discutan la pregunta ¿qué situaciones me preocupan en este momento?. Cada subgrupo lo expone al grupo. Se debe hacer énfasis en que las situaciones deben ser situaciones específicas y concretas.
4. Se solicita a los participantes que piensen en alguna anécdota de su vida que les haya generado algún sentimiento que recuerden y voluntariamente la expresen al grupo.
5. Se entrega hoja de registro de emociones (Anexo 9)
6. Se explican estrategias para disminuir el sentimiento durante el momento de explosión emocional (Anexo 10)
7. Se elabora una ficha en donde la persona escribe la situación que le genera frustración, el pensamiento negativo, escribe

	una alternativa de pensamiento y posibles estrategias para combatirlo y coloca al final algún dibujo, imagen o frase que le genere motivación. (Anexo 11)		
--	--	--	--





Módulo Comunicación

Módulo Comunicación

Presentación

**“La forma en que nos comunicamos con otros y con nosotros mismos, determina la calidad de nuestras vidas”
Anthony Robbins (sf)**

Comunicar va más allá de solo compartir palabras, en la población con Discapacidad, este concepto tiene una visión mucho más amplia e integral. Transmitir mensajes mediante gestos, expresiones, sonidos, movimientos, entre otros, es una realidad que muchos padres de familia han integrado en su diario vivir, y el comprender estas respuestas comunicativas, les permite compartir con ellos un sin fin de experiencias. La familia a lo largo de los años, por el vínculo establecido, logra comunicarse con el familiar con discapacidad, comprendiendo sus necesidades, intereses, deseos, además se cuenta actualmente con una serie de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, que favorecen estos procesos.

Si bien el tema de comunicación con personas con discapacidad es importante, y por ende se ha tomado en cuenta en muchas investigaciones, así como capacitaciones, talleres y demás, orientados tanto a padres como profesionales. Se considera necesario abordar en el presente módulo, mediante el desarrollo de distintas estrategias, la **comunicación** desde el punto de vista de los familiares, permitirles mediante el desarrollo de este módulo, poder reflexionar sobre la manera en que ellos se comunican con los demás y con ellos mismos, cómo orientar dinámicas familiares que permitan a cada miembro de la familia compartir sus propias necesidades, intereses o deseos, todo dentro de una dinámica familiar que potencie en cada uno de sus miembros conductas que favorezcan su calidad de vida.



CALIDAD DE VIDA- COMUNICACIÓN

Competencia Genérica:

Adquiere destrezas y aplica técnicas en procura de una mejor calidad de vida personal y familiar

Competencia específica:

Identifica y establece técnicas de comunicación asertiva consigo mismo y con sus familiares.

Elemento de competencia:

Identifica la manera de comunicarse consigo mismo y con los demás.

Determina las necesidades que posee en el área de comunicación.

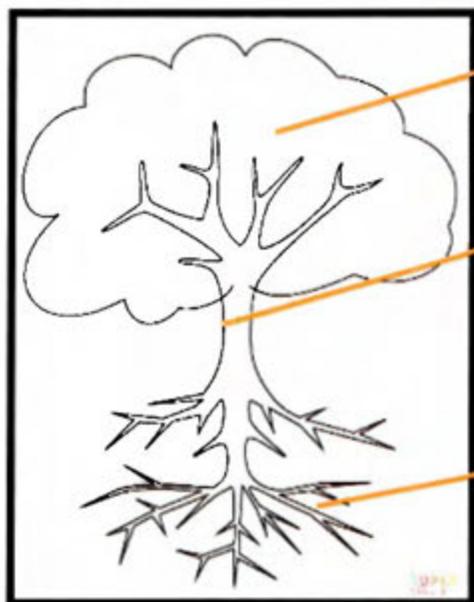
Establece estrategias de comunicación que le permiten mejorar su convivencia diaria.

Estrategias de aprendizaje	Actividades de mediación	Criterios de desempeño	Actividades de evaluación
<p>1. Explorar las formas de comunicación que posee la persona consigo mismo y con los demás.</p> <p>2. Determinar sus necesidades personales y familiares, para generar procesos comunicativos efectivos.</p> <p>3. Reforzar las habilidades y desarrollar las</p>	<p>Actividad: ¿He pensado cómo me comunico?</p> <ul style="list-style-type: none"> Se presenta el video llamado Estilos de Comunicación https://www.youtube.com/watch?v=Os-Yfp4YXnl. Se hace una reflexión sobre los aspectos importantes del video, dando énfasis a los tres estilos de comunicación: Agresivo, Pasivo y Asertivo, reforzando las características que estos estilos poseen y cómo se manifiestan en la convivencia diaria, esto mediante fichas con la información principal de cada uno de ellos (Anexo 12) Se realizará tres carteles, los cuales tendrán impresos tres imágenes alusivas a los estilos de comunicación vistos: Dragón (Agresivo), Tortuga (Pasivo), Persona (Asertivo), con su respectiva descripción. A cada participante se le entregará una frase o descripción de algún estilo de comunicación, el participante deberá leerlo y pegarlo en el cartel correspondiente, según considere a que estilo pertenece la descripción. (Anexo 13). <p>Actividad: ¿Qué necesito comunicar?</p>	<p>En el diario vivir, utiliza las estrategias aprendidas que le permiten según sus necesidades personales y familiares ejercer una comunicación asertiva.</p>	<p>Asocia la frase o descripción con el respectivo Estilo de Comunicación, según la información que se explica anteriormente.</p> <p>Expresa posibles problemas, causas y consecuencias en la</p>



destrezas que requiera para utilizar habilidades comunicativas efectivas.
4. Corroborar las habilidades y destrezas aprendidas para generar procesos comunicativos efectivos.

- Se realizará la dinámica "Árbol de Problemas", la cual se desarrolla mediante tres pasos que se elaboran en el siguiente orden: **TRONCO**: Identificar uno o varios problemas y escoger uno que se considere prioritario y se quiera resolver con antelación. **RAMAS Y HOJAS**: Examinar los efectos o consecuencias que provoca el problema. **RAICES**: Identificar las causas del problema: ¿Por qué se ha producido el problema? (En una cartulina se tendrá la imagen de un árbol)
Para comprender la dinámica se les dará el siguiente ejemplo:



Frustración-Agotamiento-mal humor-irritabilidad

Me siento cansado(a)

"Pienso que solo yo hago las cosas bien"
"Es mi obligación"
"Yo tengo que resolver todo"

- Los participantes responderán a la siguiente pregunta *¿Qué necesito comunicar?*, las respuestas a estas preguntas serán escritas en el tronco del árbol y serán llamadas "problemas", en consenso con los participantes se elegirá una de las respuestas, para realizar todo el proceso que esta dinámica requiere.
- Cada participante pensará en causas que originen el problema, para esto responderán a la siguiente pregunta *¿Por qué se ha producido este problema?*,

dinámica
"Árbol de Problemas"

Completa la ficha sobre **Temas Neutros y Temas que me preocupan.**

mediante una lluvia de ideas los participantes indicarán las posibles causas del problema y en conjunto definirán aquellas más significativas y otras causas secundarias.

- Posteriormente los participantes deberán responder a la siguiente pregunta *¿Qué efectos ha tenido dicho problema? ¿Cómo se manifiesta el problema?*, para así determinar los efectos o consecuencias del problema identificado.
- Se llevará a cabo un proceso reflexivo sobre dicha actividad, de manera que se pueda hacer ver como la misma posteriormente puede emplearse para identificar otras causas a otros problemas que se les planteen en su vida diaria y sepan así que es lo primero que tienen que solucionar.

Actividad: Comunicándome con los demás

- Se leerá la fábula sobre "El Sultán", una vez leída se reflexionará sobre la moraleja "Comunicación asertiva" y cómo puede asociarse a nuestras experiencias diarias. (Anexo 14).
- Se le entregará a cada participante una ficha (Anexo 17), en la cual deben anotar:
 - Temas Neutros, sobre los que no me importa hablar.
 - Temas que me preocupan, y sobre los que me gustaría recibir más apoyo familiar. En este caso, se escribirá *¿Con qué familiar o familiares me gustaría hablar?*, y la carga emocional del Tema, dándole un valor del 1 al 3, donde 1 es el valor mínimo y tres el valor máximo.
- Completa las fichas por cada participante, se procederá a reflexionar sobre la información anotada, pidiendo que de forma voluntaria cada participante exprese lo anotado en esta hoja, y cómo puede hacer para resolver la situación de la forma más asertiva posible. Se puede tomar algunos temas que hayan sido quizás semejantes entre los participantes y se hará una discusión grupal sobre los mismos, comenzando sobre temas neutrales y posteriormente sobre temas con carga emocional, iniciando con aquellos calificados con menor carga.
- Para dirigir la discusión se sugieren las siguientes preguntas generadoras:
 - Temas Neutros: *¿Por qué me es fácil hablar sobre esto? ¿Cómo me siento*

Realiza los ejercicios de respiración que se proponen a través del video. Participa del conversatorio

Selecciona el derecho asertivo adecuado según la suposición errónea indicada.

Indica una situación que le genere tensión. Expresa una



cuando me preguntan de estos temas? ¿Qué siento cuando logro comunicar estos temas a los demás?
-Temas que me preocupan: ¿Qué sensación me generan estos temas?, ¿Qué suelo pensar cuando deseo comunicar estos temas a los demás? ¿Cómo suele comunicar estos temas a los demás? ¿Cómo es la reacción de los demás al escucharme hablar sobre esto?

Actividad: Me relajo, luego hablo

- Con base en el video descargado de <https://www.youtube.com/watch?v=PhhYvS0RjzI> , se realizará una sesión de relajación simple, basado en técnicas de respiración que se explican en el video, cada participante, seguirá las indicaciones que se explican en el video y practicará de manera activa los ejercicios propuestos.
- Una vez hechos los ejercicios que propone el video, se realizará un breve conversatorio sobre las sensaciones percibidas por cada uno, y cómo esto puede ayudar a mejorar la comunicación con los demás y hacerla de forma más asertiva.

Actividad: Me comunico asertivamente

- Se colocarán en una pizarra 10 suposiciones erróneas sobre situaciones de la vida cotidiana, se escogerán a 10 participantes, quienes deberán asociar el "Derecho Asertivo" a cada una de ellas. (Anexo 16) Por ejemplo:

Suposición errónea	Derecho Asertivo
Las cosas podrían aún ser peores de lo que son. No hay que tentar a la suerte.	Usted tiene derecho a intentar un cambio

Posterior a esto, se hará una reflexión con los participantes sobre el uso de las mismas en la vida cotidiana y cómo afectan la comunicación, además de la importancia de ser conscientes de los Derechos Asertivos que se poseen y cómo estos pueden mejorar las relaciones humanas.

- Se establecerán subgrupos de trabajo, en cada subgrupo, se entregará papel y lapiceros, de manera que cada participante pueda anotar una situación que le

forma asertiva de resolver una situación que genere tensión.

	<p>genere tensión, hecho esto, dentro del grupo cada participante comentará lo que escribió en el papel. Posterior a esto se depositarán los papeles de cada subgrupo en una caja, cada participante de este subgrupo tomará al azar unos de los papeles y leerá la situación de tensión que está ahí escrita y expondrá una manera de comunicar asertivamente a los demás esta situación para poder contrarrestar la misma. Con esto se pretende que cada participante pueda escuchar su situación desde otra perspectiva y poder visualizar una manera de comunicar asertivamente lo que siente.</p>		
--	--	--	--



MÓDULO REDES DE APOYO

Módulo Redes de Apoyo

Presentación

Estructurar una red de apoyo familiar que responda de manera asertiva y oportuna a las necesidades personales y familiares, permite generar un entorno que favorezca el desarrollo óptimo de cada uno de los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad.

La familia, como entorno inmediato en donde se desarrolla la persona, suele asumir por completo la solvencia de las necesidades de su familiar. Es por lo anterior que brindarle la oportunidad de hacer un diagnóstico de sus necesidades, y la posibilidad de conocer y gestionar los recursos con que cuenta su comunidad más cercana o a nivel nacional, posibilita orientar a las familias, para que de manera colaborativa, puedan utilizar de forma efectiva los recursos con que disponen.

Reflexionar sobre las necesidades que se tienen es el primer paso para visualizar como distintas redes de apoyo, sean familiares, comunales o nacionales pueden responder a cada una de ellas. Poder reflexionar en este sentido permite a la familia, no solo saber que cuentan con distintos apoyos que pueden mejorar su calidad de vida, sino además permite que de manera efectiva las familias y los apoyos que existen, puedan generar en conjunto alianzas, que potencien el entorno familiar y en donde cada miembro sienta satisfechas, en la medida de las posibilidades, sus necesidades, aspiraciones y metas.

Es por lo anterior que el presente módulo pretende orientar a los padres de familia en la gestión oportuna de redes de apoyo, partiendo inicialmente de un diagnóstico de necesidades que sirvan de base, para identificar y emplear de manera efectiva los recursos con que cuentan.

CALIDAD DE VIDA- REDES DE APOYO

Competencia Genérica:

Adquiere destrezas y aplica técnicas en procura de una mejor calidad de vida personal y familiar

Competencia específica:

Identifica y establece posibles redes de apoyo que brinda la comunidad

Elemento de competencia:

Identifica las necesidades personales y familiares.

Ubica posibles redes de apoyo en su comunidad más cercana o en otros espacios.

Selecciona redes de apoyo idóneas para la atención de las necesidades identificadas.

Establece contacto con las redes de apoyo seleccionadas.

Se involucra activamente en el proceso establecido por las redes de apoyo

Estrategias de aprendizaje	Actividades de mediación	Criterios de desempeño	Actividades de evaluación
<p>1. Explorar las habilidades que posee la persona para definir sus necesidades personales y familiares.</p> <p>2. Conocer posibles redes de apoyo disponibles para la atención de sus necesidades personales y familiares.</p> <p>3. Reforzar las habilidades y</p>	<p>Actividad: Reconociendo mis propias necesidades</p> <p>1. Presentar el video El vuelo de los Gansos: https://www.youtube.com/watch?v=CAat9pDPSFQ</p> <p>2. Reflexión sobre el video.</p> <ul style="list-style-type: none"> -La importancia de contar con el apoyo de otros para el cumplimiento de un objetivo sea personal o para el familiar con discapacidad. -El apoyo mutuo favorece el avance hacia metas específicas. -Avanzar solo, hace más difícil el trayecto. -Es necesario tomar turnos cuando sentimos el trabajo difícil, esto hace que la energía se mantenga y poder responder de mejor manera. -La red de apoyo, se convierten en esa "manada" que acompaña a la familia en el trayecto de la vida. <p>3. Lluvia de ideas: Con el fin de incentivar la participación de la familia, se realizará una lluvia de ideas, en esta actividad, el tema central será:</p>	<p>En el diario vivir, utiliza las estrategias aprendidas que le permiten según sus necesidades personales y familiares gestionar redes de apoyo que le brinden colaboración.</p>	<p>Indica una idea acorde a las frases mostradas. Completa el documento: <i>Apoyos y Servicios</i> (Anexo 18)</p>



<p>desarrollar las destrezas que requiera para buscar redes de apoyo.</p> <p>4. Corroborar las habilidades y destrezas aprendidas para identificar necesidades y gestionar apoyos.</p>	<p>“Lo que yo necesito para mi vida” “Lo que mi familia necesita”</p> <p>Con esta actividad se pretende motivar a los asistentes en pensar en sí mismos, y luego como parte de una familia y generar ideas que permitan orientar la actividad que sigue a continuación.</p> <p>4. Se entregará a los asistentes el documento titulado <i>Apoyos y Servicios</i> (Anexo 18), con este instrumento se pretende que los padres analicen las necesidades que su familiar presenta y los servicios que recibe, y las necesidades propias y los servicios que recibe para sí mismo.</p> <p>Actividad: Valorando las Redes de Apoyo</p> <p>1. Se harán grupos de máximo 5 personas, cada grupo tendrá que elegir un representante, el cual se colocará en la frente la imagen de una película que sea conocido por todos o la mayoría, los otros 4 compañeros tendrán la tarea mediante mímicas, sin poder hablar, de indicarle a la persona que tiene la imagen en su frente, cuál es el nombre de la película, de manera que él o ella lo pueda adivinar, así cada grupo.</p> <p>Con esta dinámica se pretende hacer reflexionar a los padres de la importancia de las otras personas en nuestra vida, como las habilidades que se manifestaron en la dinámica se pueden aplicar a la vida diaria, la importancia de la comunicación que va más allá de las palabras, de la atención a lo que otros manifiestan, que la diversidad de formas de ser y de hacer las cosas llevan a un mismo resultado, reconocer la necesidad y buscar en el otro el apoyo que requiero, con el fin de poder relacionar esto con la actividad que sigue a continuación.</p> <p>2. Se tomará como base el documento <i>Apoyos y Servicios</i>, que fue llenado por los padres. Se les pedirá que clasifiquen esas necesidades partiendo de aquellas que les generan más estrés.</p> <p>3. Cuando ya tengan clasificadas esas necesidades, se les pedirá que elijan las primeras tres y las anoten en una hoja, a la par de cada necesidad deben anotar si</p>		<p>Participa activamente en la dinámica. Completa el cuadro de priorización de necesidades.</p> <p>Forma parte activa del grupo asignado.</p>
--	---	--	---

conocen algún lugar, actividad, persona o demás que les pueda ayudar a solventar la misma, y por tanto que estrategia proponen para buscar la solución a la necesidad planteada, resaltando los inconvenientes o beneficios de cada red de apoyo.

Necesidad	Red de apoyo	Beneficios	Inconvenientes
1.			
2			
3.			

4. Una vez hayan hecho esto, de forma voluntaria algunos participantes compartirán lo anotado en el cuadro anterior.

Actividad: Solicitando apoyos

1. Se leerá la reflexión llamada " Las hormiguitas" (Anexo 19) para hacerla de forma dinámica se dividirá a los participantes en tres subgrupos: Rinoceronte- Elefante-hormiga

La moderadora entregará a cada participante la reflexión impresa, de modo que cuando ella vaya narrando, en el momento que aparase el diálogo con el rinoceronte por ejemplo, el grupo que corresponde a este animal lee en conjunto el fragmento en donde habla el elefante y así con los otros dos animales.

Como reflexión se invitará a los participantes a analizar el actuar del pájaro, del elefante, el rinoceronte y de la hormiga y cómo estos personajes de algún modo reflejan los temores que se tienen a pedir ayuda o confiar el cuidado de esa persona especial a otros, que en ocasiones no los creemos capaces de asumir roles importantes en la vida de cada uno.

2. Mediante el diálogo reflexionar sobre la naturaleza del humano de vivir en sociedad y de requerir de otros. Valorar la importancia de reconocer abiertamente que se requiere ayuda para alguna situación específica y valorar cada apoyo con que se cuenta

3. Se les brindará entonces, una serie de posibles redes de apoyo que existen y de las cuales pueden hacer uso.

4. Se dejará de tarea que cada participante busque al menos una red de apoyo familiar o comunal que le colabore en alguna necesidad particular, para lo cual deberá explicar el nombre de la red de apoyo, ubicación de la misma, el servicio que le brinda, y

Indica al menos una red de apoyo encontrada. Expresa al menos una fortaleza y una debilidad. Participa de la dinámica final



cómo se organizará para hacer uso de ella.

Actividad: Seguimiento a mi red de apoyo

1. Se les solicita a cada participante explicar la red de apoyo encontrada y la experiencia que resultó la búsqueda de la misma, para esto el moderador pondrá en una pizarra dos frases: **Mi red familiar y Mi red comunal.**

Cada participante escribirá la red de apoyo que encontró, la pegará debajo de alguno de los títulos anteriores y explicará cómo fue la experiencia de la búsqueda de la red, los inconvenientes y los beneficios obtenidos.

2. Se entregará dos papeles de distinto color, verde y amarillo, en el papel verde se les pedirá que anoten fortalezas que ellos poseen a la hora de buscar una red de apoyo y en el amarillo debilidades que poseen en este sentido. Se invitará a reflexionar sobre su contexto familiar, comunal, y a nivel personal para formular su respuesta.

3. Una vez hecho esto, cada participante se unirá a otro compañero o compañera y le explicará que fue lo que anotó, analizarán si comparten fortalezas o debilidades, o por el contrario son muy diferentes. Concluido el tiempo, a modo de resumen cada pareja compartirá brevemente cómo fue la experiencia.

4. Para concluir se hará la siguiente dinámica:

Actividad: EL CÍRCULO MÁGICO

Desarrollo: El facilitador invita al grupo a formar un círculo tomados de las manos en el centro de la sala. Inmediatamente cuenta algo sobre la simbología del círculo:

- Tomados de las manos: la mano derecha simboliza nuestra capacidad de ayudar, debe estar sobre la mano izquierda del compañero de la derecha;
- La mano izquierda, recibiendo la derecha del otro, simboliza nuestra necesidad de intercambio;
- Al mismo tiempo en que podemos ayudar, necesitamos recibir ayuda. Ninguno de nosotros es tan fuerte para sólo ayudar o tan débil para sólo recibir ayuda;
- El círculo forma parte de los rituales y costumbres de pueblos primitivos,



probable-mente desde la prehistoria. Todas las actividades en esta época eran celebradas en forma de círculo;

- Se creía que a través de la energía emanada entre las personas componentes de la ronda, los malos espíritus eran alejados y los buenos permanecían ahí;
- En el círculo vemos a todos, estamos en el mismo plano, podemos mirar a aquellos que están cerca y a los más distantes. No hay primero ni último. Nos sentimos iguales;
- Cuando entramos en el círculo, no estamos disputando el liderazgo. Estamos confiando en los amigos
- La energía está en equilibrio entre dar y recibir;
- En el círculo somos todos iguales;
- No hay primero ni último;
- Estamos todos en el mismo plano;
- Veo a las personas de la izquierda, derecha y a los más distantes
- Nos separaremos algunas veces en pequeños círculos, pero sin perder de vista nuestra fuerza y nuestra unión.

Concluido esta reflexión, se le pedirá a cada participante que indique una manera de pedir ayuda y otra situación de brindar ayuda.





Módulo Calidad de Vida

Módulo Calidad de Vida

Presentación

Según el Diccionario de la Real Academia Española el término “Calidad de Vida” puede entenderse como un “Conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa”. Dicho lo anterior cabe mencionar que el término no muestra algún tipo de exclusión, y que se convierten en un conjunto de características importantes y sobre todo necesarias para el pleno crecimiento y desarrollo personal de cada ser humano en la sociedad.

En el mundo actual encontrar momentos para participar de actividades de ocio o recreación resulta una tarea compleja, por horarios de trabajo, demandas familiares, situación económica o diversos motivos según el entorno en el que cada persona está inmersa. Ahora bien, para una persona que es cuidadora de una persona con discapacidad, en ocasiones encontrar un espacio para su recreación o descanso resulta aún más complejo pues no se trata solo de encontrar tiempo o dinero, sino de un sinfín de situaciones que tiene que afrontar como por ejemplo delegar tareas.

Este módulo tiene como objetivo, enseñarle a las personas cuidadoras la importancia de tener una buena calidad de vida, así como el reconocimiento de las herramientas que tiene a su alcance para potenciarla y permitir la creación de un nuevo estilo de vida, una nueva rutina diaria donde tome en cuenta su crecimiento y bienestar personal.



CALIDAD DE VIDA- CALIDAD DE VIDA

Competencia Genérica:

Adquiere destrezas y aplica técnicas en procura de una mejor calidad de vida personal y familiar

Competencia específica:

Reestructura su proyecto de vida tomando en cuenta factores personales, familiares y ambientales

Elemento de competencia:

Identifica los aspectos viables y aspectos por mejorar de su proyecto de vida actual.

Establece y aplica las destrezas adquiridas en las áreas de: autoconocimiento, comunicación y redes de apoyo en la reestructuración de su proyecto de vida

Analiza de manera periódica los logros alcanzados en el proyecto de vida establecido y realiza los ajustes necesarios en el proceso.

Estrategias de aprendizaje	Actividades de mediación	Criterios de desempeño	Actividades de evaluación
<p>1. Explorar las habilidades que posee para potenciar su calidad de vida</p> <p>2. Identificar las habilidades con las que cuenta para fomentar una calidad de vida positiva</p> <p>3. Reforzar las habilidades y el desarrollar las destrezas que requiera para el acto comunicativo.</p> <p>4. Corroborar las habilidades y destrezas aprendidas para mejorar su calidad de vida</p> <p>5. Reforzar con</p>	<p>Actividad: Aprendiendo sobre calidad de vida.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se entrega una hoja en blanco, cada uno en forma individual darán a conocer sus conocimientos previos sobre el término calidad de vida. 2. Mediante un diálogo grupal expondrán al grupo lo que cada uno escribió, puede hacerse de forma voluntaria o uno por uno, según las características del grupo con el que se imparta el taller. 3. Se proyecta el video Cuidar al cuidador obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=ZioqmDMtkws (Segundo video opcional o para reforzar el tema https://www.youtube.com/watch?v=dkfJVt5LPgM) 4. Mediante un diálogo los participantes expresan su opinión sobre el video y como este se relaciona con sus vidas. 5. La persona expositora mediante una conversación conlleva a los participantes a reconocer la calidad de vida como un factor intrínseco y no como las oportunidades externas. 6. Se invita a los participantes a reflexionar sobre cuáles 	<p>En el diario vivir, utiliza las estrategias aprendidas que le permiten disponerse para alcanzar una mejor calidad de vida tanto a nivel familiar como individual.</p>	<p>Identifica el concepto de calidad de vida.</p> <p>Reconoce la importancia de potenciar su calidad de vida en el cuidado de una persona con discapacidad.</p> <p>Explora las habilidades y herramientas que posee para potenciar su calidad de vida.</p> <p>Hace uso de las oportunidades que tiene a su alcance en el diario vivir para potenciar su calidad de vida.</p>



nuevas estrategias si fuera necesario, las habilidades para experimentar una buena calidad de vida.

situaciones debe cambiar tanto a nivel personal como familiar para que su calidad de vida mejore. Se deja tarea para la próxima sesión (**anexo 20**)

Actividad: Deleguemos tareas, reestructuración familiar

1. A modo de motivación se comenta sobre la tarea del taller anterior, de manera voluntaria se solicita a los participantes que comenten lo que cada uno escribió. El expositor rescata la importancia de tener tiempo libre para realizar los cambios y actividades necesarias para mejorar la calidad de vida del cuidador.
2. Cada persona enlista todas aquellas responsabilidades o tareas que tiene a cargo en su hogar estas se van a clasificar en dos: aquellas relacionadas con la persona con discapacidad y las que tienen que ver directamente con labores hogareñas. (**anexo 21**)
3. A la par de cada tarea escribirá si puede o no puede otro miembro de la familia hacerse cargo de esto y que actividad gratificante puede hacer en el tiempo libre que esto le genere y que contribuya a mejorar su calidad de vida. Se pueden tomar como referencia la tarea asignada en el punto anterior.
4. Motivar a los participantes para que al llegar a su hogar compartan con la familia o personas cercanas la información recibida hasta el día de hoy, de manera que pueda solicitar su participación en algunas tareas.

Actividad: Autoprogramación de actividades gratificantes.

1. Se entrega una hoja a cada participante, en esta cada uno hace un listado de pequeñas actividades individuales gratificantes que le gusta o le gustaría realizar en el próximo



mes, seguidamente se le indica que seleccione las más factibles y que las escriba según el orden en que le gustaría realizarlas.

2. Seguidamente se hace un nuevo listado pero se enlistarán actividades gratificantes que le gustaría realizar en grupo o en familia, siguiendo los mismos pasos que el punto anterior.
3. Para cada una de las actividades seleccionadas se les solicita concreten el día y la hora en que van a realizar dicha actividad (**anexo 22**)
4. Se entrega un cronograma semanal (**anexo 22**) para que sea completado con las actividades seleccionadas, incluyendo espacios de descanso, de actividades individuales y de actividades en familia.
5. Completar un registro cada vez que haga la actividad gratificante. (**anexo 22**).
6. Al finalizar cada día deberá anotar en no más de 3 renglones (**anexo 22**), la emoción con que inició el día, con cuál emoción lo terminó y qué puede cambiar. Estas últimas serán tomadas en cuenta por cada participante para la planeación de su nueva semana.

Actividad: Yo también tengo metas

1. Se motiva a los participantes sobre la importancia de tener metas en la vida y cumplir con la autorrealización, lectura de una reflexión (**anexo 23**).
2. Se entrega una hoja en blanco para que cada participante realice una lista de metas a corto o largo plazo que le gustaría cumplir a lo largo de su vida.
3. Se le pide que escojan tres metas a corto plazo y dos a largo plazo y escojan una fecha exacta en la que les gustaría

	<p>cumplir estos objetivos.</p> <ol style="list-style-type: none">4. En otra hoja cada participante planea la manera en que cumplirá su meta a corto plazo.5. Se motiva para que realicen lo mismo con las metas a largo plazo.		
--	--	--	--

4. ANEXOS

FORTALEZAS

OPORTUNIDADES

Yo



DEBILIDADES

AMENAZAS

FORTALEZAS

OPORTUNIDADES



Familia

DEBILIDADES

AMENAZAS

Actividades de Preferencia



ME GUSTA HACER INDIVIDUAL



NO ME GUSTA HACER INDIVIDUAL



ME GUSTA HACER EN FAMILIA



NO ME GUSTA HACER EN FAMILIA

Autocuidado: Recomendaciones de Vida

Recomendaciones relacionadas con la Alimentación

1. Disfrutar de la comida.
2. Consumir una dieta variada incluyendo alimentos de todos los grupos.
3. Evitar largas horas de ayuno.
4. Las dietas muy bajas en calorías, pueden ser perjudiciales para la salud.
5. Comer con moderación.
6. No te saltarse el desayuno e incluye al menos tres grupos de alimentos diferentes.
7. Variar el desayuno..
8. No olvidar consumir alimentos ricos en fibra, como cereales integrales, frutas enteras, etc.
9. Incluye en la dieta pescados.
10. Tener cuidado con la sal, limita y modera su consumo.
11. Acompañar siempre las comidas con agua y pan.
12. Cenar más ligero y procurar que complemente a la comida en cuanto a variedad de alimentos.
13. Hidratarse, bebe unos dos litros de agua al día.
14. Realizar un consumo moderado y responsable de las bebidas alcohólicas.

Recomendaciones relacionadas con el uso del tiempo y la actividad física

1. Todas las mañanas escribir las actividades que debe realizar, no olvidar incluir por lo menos una actividad de 10 minutos que sea de alto agrado.
2. Resolver lo más importante primero.
3. Decir que no
4. Dormir lo que necesite
5. Enfocarse en la tarea que está haciendo
6. Comenzar temprano



7. No detenerse en detalles
8. Convertir las tareas más importantes en hábitos
9. Programar tiempos límites para realizar algunas actividades
10. Darse un paseo
11. No preocuparse si la lista de pendientes es larga
12. Evitar el tiempo perdido
13. No intentar resolver todo solo
14. Trabajar en grupos
15. Encontrar tiempo para quietud y diversión
16. Eliminar el exceso y todo o que no sea esencial.
17. Practicar ejercicio físico, si no tiene tiempo siempre puede:
 - Subir las escaleras en lugar de utilizar el ascensor.
 - Pasear a buen ritmo.
 - Bajar del metro o del autobús una parada antes de llegar al destino, para acabar el trayecto caminando
18. Buscar videos o imágenes de actividades de relajación y estiramiento.

Recomendaciones relacionadas con el tiempo de sueño y descanso

1. La regularidad en las horas de acostarse y levantarse
2. Desarrollar unas rutinas antes de acostarse
3. No realizar actividades físicas de importancia en las últimas horas de la noche
4. No ingerir alimentos que puedan interferir con el sueño
5. Separar las comidas principales de las horas de sueño.
6. Utilizar, en lo posible, la habitación dormitorio casi únicamente para el sueño, no para leer, estudiar ni comer.
7. Mantener el dormitorio oscuro y en silencio, con la cama cómoda y a temperatura confortable.
8. En caso de no poder dormir en los primeros minutos, no realizar ninguna actividad que pueda causar desvelo, ni inquietarse: mantener una posición cómoda y relajada, los ojos cerrados y en silencio.

Culpa vs Responsabilidad

CULPA	RESPONSABILIDAD
<p data-bbox="461 409 667 435">Carácter General</p> <p data-bbox="149 480 977 579">Suele ir unida a expresiones absolutas como "TODO es culpa mía" "No hago NADA bien" "JAMÁS saldré adelante" "SIEMPRE me salen las cosas mal"</p> <p data-bbox="159 624 967 689">Es difícil de modificar. Tiene un significado negativo para la persona. Obliga a la persona a sentirse mal, castigarse.</p> <p data-bbox="157 734 969 799">Suele disminuir los sentimientos de otras acciones que se han hecho bien y que generan sentimientos positivos</p>	<p data-bbox="1346 409 1487 435">Es concreta</p> <p data-bbox="1014 480 1820 579">Facilita saber exactamente cuál es el error "una persona es responsable de una cosa en concreto, pero no de todo lo que sucede en su vida"</p> <p data-bbox="1245 624 1588 650">Facilita la mejora de la acción</p> <p data-bbox="1054 695 1780 760">La persona se siente con poder para cambiar ese error, ella ha cometido ese error, pero también sabe cómo remediarlo</p> <p data-bbox="1003 805 1830 870">Adquirir herramientas para remediar ese error favorece el autoestima y la visión positivo de uno mismo</p>

(Fundación para la Atención e Incorporación Social, 2009)

Anexo 6



Actividades que se realizan en casa

Reestructuración de tareas del hogar

Tarea:
Horario:
Encargados ¿Qué hará cada uno?

Tarea:
Horario:
Encargados ¿Qué hará cada uno?

Tarea:
Horario:
Encargados ¿Qué hará cada uno?

Tarea:
Horario:
Encargados ¿Qué hará cada uno?

Registro de Emociones

Situación ocurrida	Miembros presentes	¿Qué pienso?	¿Cómo me siento? Cuál emoción	¿Qué hago? ¿Cómo me comporto?	¿Qué alternativas existen?	¿Puedo aplicar alguna alternativa? ¿otro pensamiento?	¿Cómo me siento al aplicar una alternativa?

Estrategias contra Explosión Emocional

1. No buscar otras situaciones que aumenten el enfado, la ira o la tristeza.
2. Detenerse
3. Identificar el motivo que ha desencadenado el sentimiento
4. Buscar un espacio de respiro y relajación
5. Pensar en alguna alternativa para la resolución
6. Realizar alguna de las actividades de autocuidado.
7. Si existiera, informar a la otra parte el sentimiento que tiene y explicar que mejor esperan un tiempo adecuado para buscar una posible solución.

Fichas de Resolución

Situación ocurrida

Pensamiento Negativo

Alternativa de Pensamiento

Estrategias para Combatirlo

Frase o imagen de Motivación

Estilos de Comunicación

No son capaces de expresar sus sentimientos, opiniones, necesidades, deseos, derechos, o bien lo hacen con poca confianza y seguridad. Generando en ellos mismo gran malestar.



Comunicación No Verbal

- Expresión de la cara: asustada, tímida, triste.
- Mirada evitativa: ojos mirando al suelo
- Voz temblorosa y floja

Efectos

- Conflictos Interpersonales
- Depresión
- Desamparo
- Imagen pobre de uno mismo
- Tensión
- Se siente enfadado

Comunicación Verbal

"Quizás, supongo, me pregunto si podríamos, te importa mucho que, ..."

Expresan sus ideas, sus sentimientos, necesidades, opiniones, de forma inapropiada y dañando los derechos de los demás.



Efectos
Conflictos Interpersonales
Culpa, Frustración.
Imagen pobre de sí mismo.
Hace daño a los demás.
Se siente con tensión, enfado.
Se siente sin control.

Comunicación No Verbal
-Expresión de la cara: enfadada y tensa.
- Mirada desafiante.
-Voz alta, gritona.
-Gestos exagerados o amenazantes.

Comunicación Verbal
"Si no lo haces, por tu culpa, más te vale, eres, pareces, deberías, tienes que, invalidación de los sentimientos del otro"



Es una forma de comunicarse eficaz. La Persona habla claramente a los demás y con franqueza, y es capaz de pedir lo que desea, de expresar lo que siente sin herir a los demás y de negarse a hacer lo que no le apetece o no le parece razonable.



Comunicación Verbal

"Me siento...cuando tú te comportas..." "Yo creo, yo pienso, yo me siento", "Comprendo que tú...pero yo", "¿Qué piensas?", validación de los sentimientos del otro.

Efectos

Resuelve los problemas.
Se siente a gusto con los demás.
Se siente satisfecho.
Se siente a gusto consigo mismo.
Relajado

Comunicación No Verbal

Expresión de la cara:
tranquila y amable.
-Mirada Directa.
Voz clara y firme.
Cuerpo erguido.
Gestos adecuados.



Actividad: Dragón, Tortuga y Persona

Este estilo es el que utiliza el dragón impone sus sentimientos, sus ideas y sus opiniones. Se comunican amenazando, insultando y agrediendo. El dragón suelta fuego por la boca cuando



La tortuga se esconde en su caparazón cuando la decimos algo. No defienden



Las personas nos comunicamos con las palabras, es importante usar bien las palabras y respetar nuestros propios derechos así como los demás. Este estilo de comunicación nos permite decir lo que nos molesta sin hacer daño a los



Fábula El Sultán

En un país muy lejano, al oriente del gran desierto vivía un viejo Sultán, dueño de una inmensa fortuna.

El Sultán era un hombre muy temperamental además de supersticioso. Una noche soñó que había perdido todos los dientes. Inmediatamente después de despertar, mandó llamar a uno de los sabios de su corte para pedirle urgentemente que interpretase su sueño.

– ¡Qué desgracia mi Señor! – exclamó el Sabio – Cada diente caído representa la pérdida de un pariente de Vuestra Majestad.

– ¡Qué insolencia! – gritó el Sultán enfurecido – ¿Cómo te atreves a decirme semejante cosa? ¡Fuera de aquí!

Llamó a su guardia y ordenó que le dieran cien latigazos, por ser un pájaro de mal agüero. Más tarde, ordenó que le trajesen a otro Sabio y le contó lo que había soñado. Este, después de escuchar al Sultán con atención, le dijo:

– ¡Excelso Señor! Gran felicidad os ha sido reservada. El sueño significa que vuestra merced tendrá una larga vida y sobrevivirá a todos sus parientes.

Se iluminó el semblante del Sultán con una gran sonrisa y ordenó que le dieran cien monedas de oro. Cuando éste salía del Palacio, uno de los consejeros reales le dijo admirado:

– ¡No es posible! La interpretación que habéis hecho de los sueños del Sultán es la misma que la del primer Sabio. No entiendo por qué al primero le castigó con cien azotes, mientras que a vos os premia con cien monedas de oro.

– Recuerda bien amigo mío –respondió el segundo Sabio– que todo depende de la forma en que se dicen las cosas... La verdad puede compararse con una piedra preciosa. Si la lanzamos contra el rostro de alguien, puede herir, pero si la enchapamos en un delicado embalaje y la ofrecemos con ternura, ciertamente será aceptada con agrado...

– No olvides mi querido amigo –continuó el sabio– que puedes comunicar una misma verdad de dos formas: la pesimista que sólo recalcará el lado negativo de esa verdad; o la optimista, que sabrá encontrarle siempre el lado positivo a la misma verdad".

Dice el libro de los Proverbios: "Las palabras del hombre son aguas profundas, río que corre, pozo de sabiduría... Con sus labios, el necio se mete en líos; con sus palabras precipitadas se busca buenos azotes... Cada uno comerá hasta el cansancio del fruto de sus palabras. La vida y la muerte dependen de la lengua; los que hablan mucho sufrirán las consecuencias". Prov 18,4.20-21.-
Moraleja: Aprende a comunicarte de manera Asertiva

Descripciones

No le importan las opiniones de los demás.
No sabe decir que no.
Escucha a los demás con respeto.
Dice sus opiniones respetando a los demás.
Se deja influenciar.
No le importa hacer daño a los demás.
Puede insultar, amenazar y humillar.
No tiene miedo de decir lo que piensa.
Le asusta lo que los demás puedan pensar.
Sabe decir que no a algo sin sentirse culpable.
Tiene en cuenta las opiniones y sentimientos de los demás.
Actúa con seguridad y firmeza.
Raramente hace lo que quiere.
Se mete con los demás cuando no le parece bien su opinión.
Trata de manipular a los otros.
Suelen ser inseguros.
Nunca deciden en un grupo.
Imponen sus opiniones y sus decisiones.
Escucha y acepta otras opiniones.
Consigue que los demás le tengan miedo.
Consigue que los demás le respeten y escuchen.
Los demás no le tienen en cuenta.

Frases sobre Situaciones Erróneas y Derechos

Situaciones Erróneas	Derechos Asertivos
Es ser egoísta anteponer las necesidades propias a los demás	Algunas veces usted tiene derecho a ser el primero
Es vergonzoso cometer errores. Hay que tener una respuesta para cada ocasión	Usted tiene derecho a cometer errores
Si uno no puede convencer a los demás de que sus sentimientos son razonables, debe ser que está equivocado o bien que se está volviendo loco	Usted tiene derecho a ser el juez último de sus sentimientos y aceptarlos como válidos.
Hay que respetar los puntos de vista de los demás, especialmente si desempeñan algún cargo de autoridad. Guardarse las diferencias de opinión para uno mismo escuchar y aprender.	Usted tiene derecho a tener sus propias opiniones y convencimientos.
Hay que intentar ser siempre lógico y consecuente.	Usted tiene derecho a no actuar de acuerdo a la lógica, a cambiar de idea o línea de acción
Hay que ser flexible y adaptarse. Cada uno tiene sus motivos para hacer las cosas y no es de buena educación interrogar a la gente.	Usted tiene derecho a criticar y a protestar por un trato injusto.
No hay que hacer perder a los demás su valioso tiempo con los problemas de uno.	Usted tiene derecho a pedir ayuda o apoyo emocional
A la gente no le gusta escuchar que uno se encuentra mal, así que es mejor guardárselo para sí.	Usted tiene derecho a expresar y sentir dolor.
No hay que ser antisocial. Si dices que prefieres estar solo, los demás pensarán que no te gusta.	Usted tiene derecho a estar solo aun cuando los demás deseen su compañía.
Hay que tener siempre una buena razón para todo lo que se siente y se hace.	Usted tiene derecho a no justificarse ante los demás.

Temas de comunicación

Ficha: ¿Qué tema elegir para empezar con el entrenamiento en comunicación?

Favor anotar en los espacios respectivos la información que se le solicita.

TEMAS NEUTROS, SOBRE LOS QUE NO ME IMPORTA HABLAR

1. _____

Temas que me preocupan y sobre los que me gustaría recibir más apoyo familiar	¿Con qué familiar o familiares me gustaría hablar?	Carga Emocional 1 al 3 del Tema
1.		
2.		
3.		

Servicios de Apoyo

1. Explorar las habilidades que posee la persona para definir sus necesidades personales y familiares.

Apoyos y Servicios

Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que **su familiar con discapacidad** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios indique:	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)					
Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)					
Servicios de audición y/o vista					
Fisioterapia o terapia ocupacional					
Servicios del habla y/o lenguaje					
Servicios de educación especial					
Servicios de orientación y psicológicos					
Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)					
Servicios de transporte y movilidad					
Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)					
Coordinación entre diferentes servicios					



Servicios de transición
 Servicios de empleo o formación para el empleo.
 Otros (por favor, descríbalos)

Apoyos y Servicios

Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familia necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios indique:

	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Respiro familiar					
Cuidado de la persona con discapacidad					
Dinero para ayudar a pagar las facturas					
Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico					
Transporte					
Grupos de apoyo					
Orientación					
Apoyo (ayuda) a hermanos/as					
Formación a los padres o familia					
Información sobre discapacidades específicas					
Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad					
Información sobre derechos legales					
Otros (por favor, descríbalos):					

Reflexión Las Hormiguitas

Había una mamá pájara que acababa de poner un huevito en su nido, ubicado en la rama de un árbol. Y vio, al ras del suelo, a una culebra que daba vueltas, esperando que ella se fuera para comerse su huevito. Entonces mamá pájara decidió no moverse. Pasaron dos días y mamá pájara no pudo más, tenía mucha hambre. Por eso llamó al Rinoceronte y le pidió ayuda: “¿Podrías cuidar mi huevito mientras voy por comida, si no, la culebra se lo comerá?” Pero el Rinoceronte le dijo que con gusto se lanzaría sobre la culebra si intentaba subirse al árbol, pero **“soy tan pesado que podría romper el tronco y el nido caería dañando el huevito; mejor pide ayuda a otro”**. Al pasar el elefante, mamá pájara solicita su ayuda. Pero el elefante le argumentó que **“si la culebra intentaba llegar al nido, él sacudiría la rama tan fuerte que probablemente se rompería y de perdería el nido; mejor pide ayuda a otro**.

Entonces mamá pájara oyó la vocecita de una hormiguita negra: **“Ve por comida, yo me ocupo de tu huevito”**, dijo la hormiga con gran confianza. Así que mamá pájara se fue. Esta pequeña hormiga era la coordinadora de 300 más, llamó a sus compañeras, las ubicó en el tronco, y les dijo que cuando la culebra tratara de subirse en el tronco todas debían morderla y así pasó. La mordieron tan fuerte que todavía sigue lamiéndose las heridas y mamá pájaro encontró a su huevito a salvo.

¿Qué hicieron el rinoceronte y el elefante, tan fuertes, grandes y poderosas? Nada. ¿Quién resolvió el problema? La hormiga. ¿Y cómo era? Pequeña, débil y negra, pero resolvió el problema porque se organizó con las demás. Cuando muchos pequeños se juntan

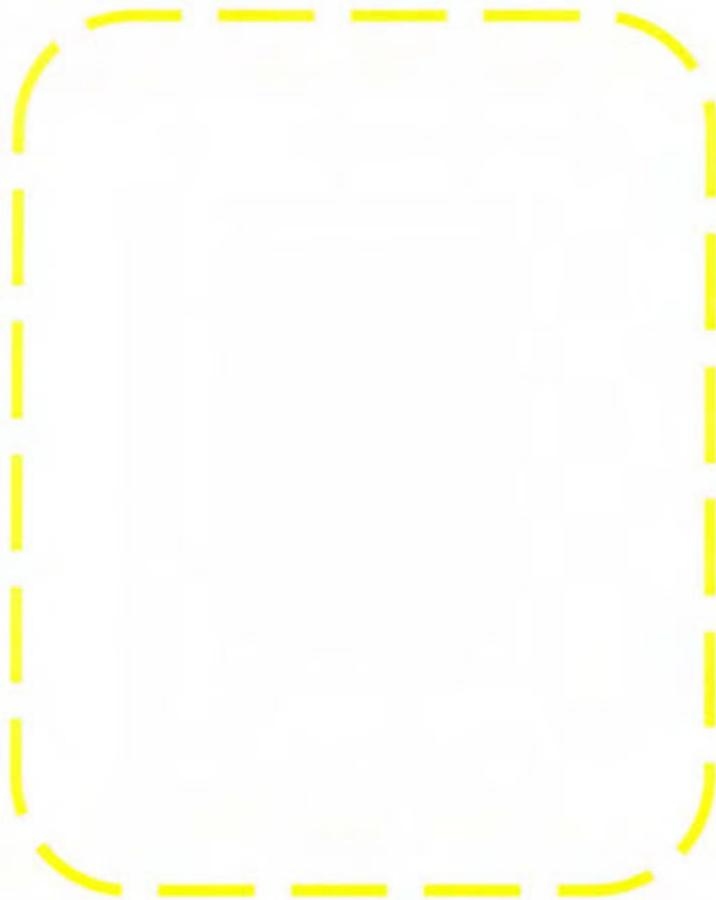


Anexo 20

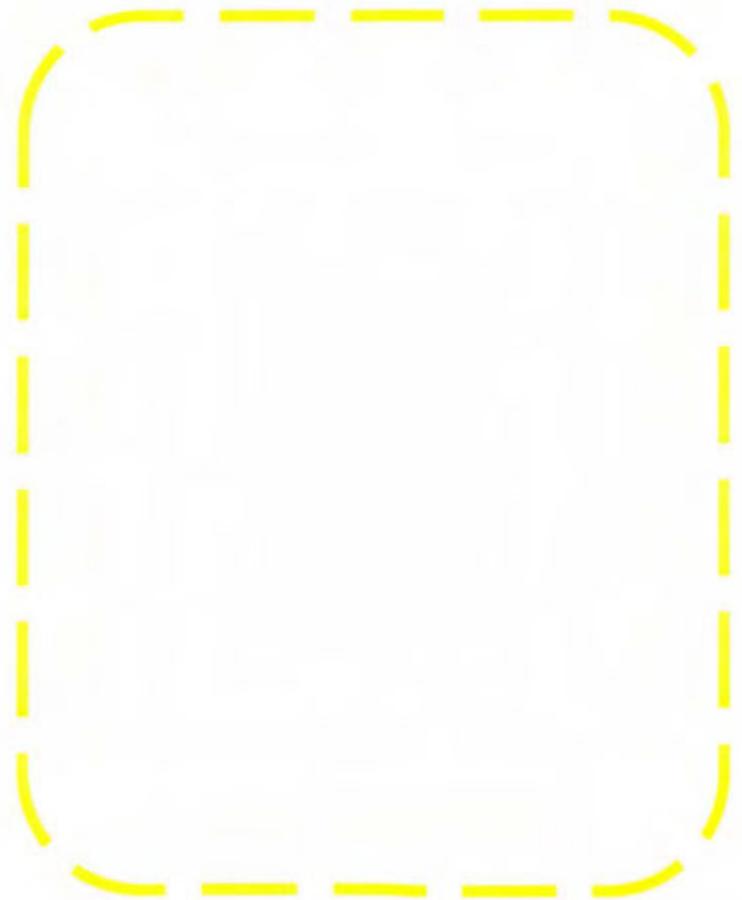
Actividad: ¿Qué es calidad de vida?

Escribo en cada columna aquellas situaciones que yo considero deben cambiar, para mejorar mi calidad de vida.

En mi entorno familiar debo cambiar



En mi vida personal debo cambiar...



Anexo 22

Actividad: Autoprogramación de actividades gratificantes.

Individual			
Actividad	Día	Hora	Registro Si/NO
1.			
2.			
3.			

En grupo			
Actividad	Día	Hora	Registro Si/NO
1.			
2.			
3.			

Cronograma semanal

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Actividad:						
Hora:						
Actividad:						
Hora:						
Actividad:						
Hora:						

Calificación de mi día

Día	Al iniciar el día me sentía...	Al finalizar el día me siento...	Para mejorar mi día puedo...
Lunes			
Martes			
Miércoles			
Jueves			



Viernes

Sábado

Domingo

Actividad: Yo también tengo metas

Metas

Esperar que las soluciones perfectas a tus problemas te caigan del cielo, no es más que fantasía. Tomar decisiones que cambien tu vida no es algo que sucede de forma pasiva; en realidad tienes que poner de **TU TIEMPO y ESFUERZO FÍSICO** para tomar esas decisiones y hacer que las cosas pasen. Si no tienes metas claras debido a que no sabes qué es lo que quieres en la vida, entonces es el momento de detenerse y **DECIDIR REALMENTE LO QU QUIERES**. Esa sensación de saber lo que realmente uno quiere en la vida nunca llegará en una bandeja de plata: **TENER CLARIDAD ES UNA DECISION PERSONAL** y no llega sola a ti...**¡TIENES QUE ALCANZARLA!**

5. Referencias Bibliográficas

Araya, S. (2007) *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad*. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación" 7(3). Recopilado de <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/9282/17737>

Asociación de Academias de la Lengua Española. (2017). Diccionario de la Lengua Española. Recopilado de <http://dle.rae.es/?id=6nVpk8P|6nXVL1Z>

Calderón, K. (2004). *La vida que enseña: Nociones de educación permanente*. Universidad Estatal a Distancia. San José: Costa Rica

Chavarría, S. (2010). *Tercer informe estado de la educación. La Política Educativa hacia el Siglo XXI: Propuesta de una Política de Estado*. Recopilado de http://estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/educacion/003/Chavarria_2010_Politica_Educativa_Siglo_XXI.pdf

Cid, S. (2016). *Los tres estilos de comunicación y sus efectos*. SANTIAGOCID Centro de Psicología. Recopilado de <https://www.psicologoemadrid.co/estilos-de-comunicacion/>

Delors, J. (1994). *La Educación encierra un tesoro*. UNESCO.

Díaz, L. (2015-2016). *Mejorando la comunicación familiar, disminuyendo los conflictos*. Universidad de Málaga. Recopilado de https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/12698/D%C3%ADaz%20Barbero_TFG_Educaci%C3%B3n%20Social.pdf?sequence=1

Domínguez, S. (2010). *La educación, cosa de dos: La escuela y la familia*. Revista Digital para profesionales de la enseñanza. N°8. Educación 16 (2): 51-63

Fariña, A. (2011). *Fabulas y Moralejas: Asertividad*. L de Liderazgo. Recopilado de <http://xn--alejandrofaria-2nb.com/fabulas-y-moralejas-asertividad/>

Fernández, P. y Pértegas, D. (2002). *Investigación Cualitativa y Cuantitativa*. Fisterra: Atención primaria en la red. Coruña: España.

García, M. (s.a.). *Los sistemas de educación permanente en América y España*.

Gelpi, E. (1990). *La educación permanente: problemas laborales y perspectivas educativas*. Popular. Madrid, España.

Góngora, G. (2013). *Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo*. Rev Col Med Fis Rehab; 23(2): 141-146
Recuperado de:
<http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/85>

Miguel, R. (s.f). *Técnicas de entrenamiento asertivo y autocontrol emocional*. Saberpsicología. Recopilado de
<http://saberpsicologia.com/articulos/habilidades-sociales/tecnicas-de-entrenamiento-asertivo-y-autocontrol-emocional/389>

Organización Panamericana de la Salud. (s.f). *Técnicas de Cierre y Evaluación*. Recopilado de:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10910%3A2015-tecnicas-de-cierre-y-evaluacion&catid=7680%3Adinamicas-grupales&Itemid=42210&lang=es

Rodríguez, C. (2014). *Juego educativo para desarrollar la asertividad*. Educa y aprende. Recopilado de: <http://educayaprende.com/juego-educativo-para-desarrollar-la-asertividad/>

Rosales, C. (2010). *La Planificación de la Enseñanza por Competencias: ¿Qué tipo de innovación implica*. Innovación Educativa. No.20, pp. 77-88.
Universidad de Santiago de Compostela.

Soto, R. (2016). Mesa redonda: *Adecuaciones curriculares y educación inclusiva: marco de referencia, convergencia y discrepancia*. Fecha: 18 mayo 2016. Instituto Nacional de Investigación Educativa. Universidad de Costa Rica.