

¿Cómo citar este artículo?

Apellidos, Nombre (del autor del texto elegido) (2011). "Texto" (del artículo), en Giménez Rodríguez, S.; García Manso, A. y Díaz Cano, E. *Innovaciones en la sociedad del riesgo*. Toledo: ACMS, pp. (de inicio y final del artículo elegido).

Innovación metodológica: creación de técnicas cualitativas para la investigación sociológica con personas afectadas por párkinson.

Rafael Conde Melguizo.

Institución: Universidad Politécnica de Madrid.

Resumen

En la actualidad, el desarrollo de tecnología accesible para personas con discapacidad o afectadas por enfermedades que limitan sus capacidades como personas autónomas es un campo de la ingeniería de principal importancia. Sin embargo, el conocimiento técnico no es suficiente para acercarse a los colectivos de usuarios potenciales de dicha tecnología y se hace imprescindible la participación de profesionales de las ciencias sociales en los equipos de diseño y desarrollo para conocer las particularidades y los requisitos de dichos colectivos.

El proyecto Talisec, en el que trabaja la Universidad Politécnica de Madrid, está desarrollando ejercicios de estimulación cognitiva digitales y telemáticos para afectados de párkinson, con el objetivo de que puedan realizarse desde el hogar o en la sede de las asociaciones de afectados y que los terapeutas puedan conocer las evoluciones de estas personas con facilidad. Para el desarrollo de dichos ejercicios y su implementación en los hogares, se ha desarrollado una investigación sociológica que ha permitido conocer los requisitos de los afectados por párkinson para poder prestar este servicio en las condiciones óptimas de usabilidad, accesibilidad y seguridad e intimidad en el tráfico de datos personales.

A la hora de realizar grupos de discusión o entrevistas individuales y/o colectivas con personas afectadas por párkinson, encontramos que las

técnicas tradicionales descritas en los manuales no son válidas ya que no resultan accesibles para el colectivo en cuestión y no están diseñadas pensando en las discapacidades cognitivas propias de la enfermedad. En esta comunicación se describen las tres técnicas diseñadas ad-hoc para este proyecto (Inundación, Mapa de Confianza y Diana) inspirándose en técnicas de educación popular y que han sido utilizadas para realizar la investigación sociológica del proyecto.

El objetivo de presentar esta comunicación es animar al colectivo de sociólogos a innovar en la metodología y permitir la investigación con personas con discapacidad y enfermedades degenerativas.

1. Investigación sociológica con afectados por párkinson

El objetivo de esta comunicación es presentar al colectivo de sociólogos la dificultad de aplicar las técnicas de investigación sociológicas cuando hemos de llevarlas a cabo en colectivos con discapacidad o enfermedades graves (Conde Melguizo, y otros, 2010). Concretamente vamos a describir el trabajo de adaptación metodológica que ha sido necesario en el marco del proyecto Talisec de la Universidad Politécnica de Madrid. En este proyecto se trabaja con el colectivo de personas afectadas por párkinson, gracias a la colaboración de la Asociación de párkinson de Madrid (APM), con el objetivo de crear programas digitales y telemáticos de estimulación cognitiva que permitan retrasar el desarrollo de la enfermedad hacia estadios más graves. En el marco de este proyecto, se ha realizado un estudio sociológico para identificar los requisitos de usuario de los afectados para orientar el desarrollo técnico de la plataforma telemática de ejercicios.

En el diseño de este estudio sociológico de carácter cualitativo nos hemos encontrado con que las características propias de la enfermedad del párkinson y los problemas cognitivos que provoca en los afectados dificultan sobremanera el diseño de un estudio sociológico de carácter clásico mediante entrevistas, grupos u otras técnicas reflejadas en los manuales. Ha sido necesaria la adaptación de técnicas educativas y de animación al método científico para crear escenarios de obtención de discursos.

Concretamente se han adaptado y diseñado tres técnicas: la diana, el mapa de confianza y la inundación.

A continuación se reproduce el planteamiento de la investigación, los objetivos, el problema metodológico y su resolución.

2. El problema: las plataformas de estimulación cognitiva

En la actualidad, el grupo de investigación "T>SIC: Sistemas Telemáticos para la Sociedad de la Información y el Conocimiento" (UPM) desarrolla varios trabajos de investigación para el desarrollo de plataformas de estimulación cognitiva que puedan ayudar al tratamiento de diferentes discapacidades y enfermedades como parálisis cerebral, párkinson, etc. Estas plataformas de estimulación cognitiva precisan de una arquitectura de servicios que se sitúa fuera del sistema de salud de las administraciones públicas y de la Seguridad Social, siendo las asociaciones de las diferentes discapacidades o enfermedades quienes asumen la responsabilidad de estos trabajos.

¿Por qué? Podemos comprenderlo mediante un ejemplo. La secuencia por la que una persona es diagnosticada de párkinson y se convierte en usuario potencial de los sistemas de estimulación cognitiva es la siguiente:

- La persona va a su centro de salud y, ante los síntomas que presenta, el médico de familia pide cita para su especialista en neurología y deriva al paciente al Hospital.
- El paciente acude al Hospital donde le atiende el neurólogo y se produce el diagnóstico de enfermedad de párkinson u otra enfermedad que dificulte la autonomía personal.
- La especialista le comenta que existe la Asociación de párkinson Madrid (APM) en la cual podrá realizar ejercicios que retrasen el desarrollo de la enfermedad, ya que la Seguridad Social solo cubre la medicación, pero no la terapia de estimulación cognitiva.

- La persona acude a la APM. Psicólogos, terapeutas y otros profesionales asumen una parte de la atención al paciente con respecto a sus especialidades propiamente dichas, como por ejemplo, los ejercicios de estimulación.
- Además de los ejercicios tradicionales, si se dispone de una plataforma telemática de estimulación cognitiva, comienza la terapia desde la TV u ordenador instalados en la APM o desde el hogar. Además, hay una realimentación por parte del terapeuta en función de los resultados.
- El experto en neurología sigue siendo el responsable médico del paciente, pero es probable que quiera disponer de los datos obtenidos en los ejercicios de estimulación cognitiva.

Esto supone que el afectado por párkinson dispone de una historia médica en el hospital, pero de una historia terapéutica externa al sistema de salud que reside en la APM. Además, ha de existir un proveedor del servicio telemático, en este caso la Universidad Politécnica de Madrid, y probablemente alguna empresa que provea de algunos servicios técnicos necesarios. Existe, por tanto, un sistema que maneja datos de origen y protección diversa -tanto del centro de salud, como del hospital y APM- que incluyen datos sensibles del enfermo que han de ser securizados.

El problema es que aunque se disponga de herramientas tecnológicas de seguridad, estas no son perfectas y, además, no se trata de un problema exclusivamente técnico, sino que estos datos estarán protegidos por claves que finalmente están en posesión de personas. Por otro lado, existirán diferentes escenarios en los que la información relativa al paciente ha de ser accesible para algunos de los profesionales que forman parte de este sistema, o incluso por familiares y/o autorizados, sin que eso suponga un descenso de la seguridad de los datos.

En este punto, nos encontramos con un sistema que además de ser técnicamente seguro, ha de parecerlo. Es, por tanto, preciso conocer la percepción subjetiva de seguridad de los potenciales usuarios de estas

plataformas -en este caso, afectados de párkinson-, para diseñar un sistema que además de garantizar la seguridad y privacidad de los datos, permita a los usuarios sentirse seguros en su uso, algo que sólo se conseguirá haciendo el complejo sistema técnico de manera comprensible en lo esencial para el afectado por párkinson y sus familiares. Para ello, se planteó un estudio sociológico con afectados de la APM con el objetivo de identificar su percepción de seguridad de los servicios digitales y telemáticos.

3. Enfermedad de párkinson: síntomas cognitivos

El párkinson es una enfermedad crónica y afecta de manera diferente a las personas que la padecen. La evolución puede ser muy lenta en algunos pacientes y en otros puede evolucionar más rápidamente. No es una enfermedad fatal, lo que significa que el afectado no va a fallecer a causa del párkinson. Los principales síntomas del párkinson son físicos (temblores, rigidez muscular, lentitud, etc). El párkinson, a diferencia del Alzheimer, no afecta al sentido común, ni a la memoria. Sólo en algunos casos muy graves el paciente puede alcanzar un estado definido como "demencia", pero no va a olvidar leer o perder la capacidad de reconocer a sus seres queridos. Sin embargo, sí tiene síntomas psicológicos. Además de la elevada incidencia de la depresión o la hipocondría entre los enfermos de párkinson, los síntomas más habituales son problemas de atención, de planificación y de organización, lentitud para procesar la información y para responder. Además, la fatiga puede convertirse en crónica, frente a otros episodios impulsivos (Catalán y Rodríguez).

La muestra de afectados de párkinson sobre la cual debía diseñarse la investigación mostraba estos síntomas, dificultando las opciones de realizar una investigación cualitativa mediante entrevistas en profundidad o grupos de discusión. Para solucionar las dificultades metodológicas se recurrió a la adaptación de técnicas educativas y de animación para que sirviesen como herramientas que motivasen a un grupo de afectados a expresar sus opiniones y argumentar sus discursos sobre un concepto complejo como la percepción de seguridad en el uso de herramientas telemáticas.

4. Diseño de técnicas

El objetivo de la investigación sociológica es el conocimiento y descripción de la percepción subjetiva de las personas con párkinson acerca de diferentes intercambios de información que se pueden producir en el desarrollo de la terapia de estimulación cognitiva a través una plataforma telemática.

Con este objetivo, se han diseñado técnicas para conseguir dos tipos de información.

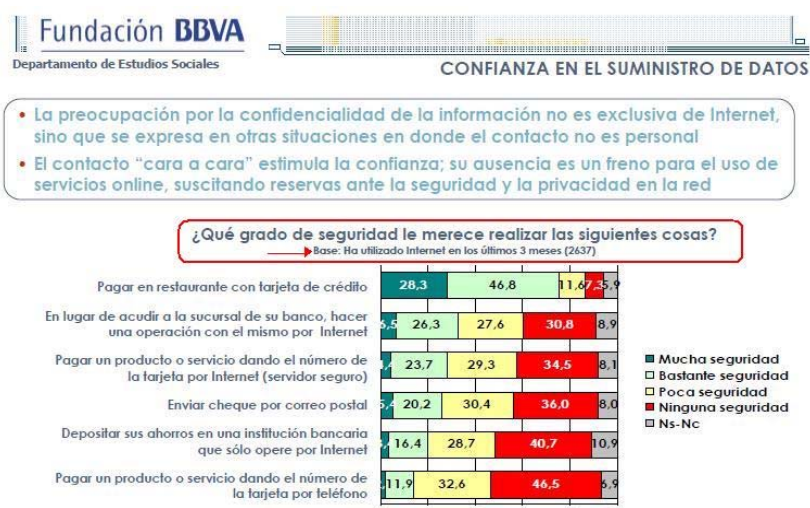
- Qué tipos de intercambios de información en su vida cotidiana generan más o menos seguridad entre las personas investigadas y qué elementos pueden explicar los diferentes grados de seguridad subjetiva.
- Qué grupos o personas del entorno de los potenciales usuarios de la plataforma de estimulación cognitiva generan una mayor o menor confianza a la hora de compartir información personal.

5. Dinámica 1. La diana de ideas.

El primer objetivo de la investigación era identificar los tipos de intercambios de información que generan más o menos seguridad entre las personas investigadas y que elementos pueden explicar los diferentes grados de seguridad subjetiva. Ante la dificultad para identificar, clasificar y seleccionar una serie de intercambios de información entre todas las posibilidades -que se revelaban casi infinitas- se recurrió a la utilización de una tipología ya probada y evaluada en alguna investigación previa de relevancia. Tras un exhaustivo trabajo de documentación se eligió la selección de elementos de la serie de "Estudios de Internet en España" del Departamento de Estudios Sociales de la Fundación BBVA (Fundación BBVA., 2008).

En este estudio encontramos una pregunta relativa a la confianza en el suministro de datos en diversas situaciones de la vida cotidiana. A saber:

- Pagar en un restaurant con tarjeta de crédito
- Hacer operaciones bancarias por Internet
- Pagar un producto o servicio dando el número de tarjeta por Internet
- Enviar cheque por correo postal
- Depositar los ahorros en un banco que sólo opere por Internet
- Pagar un producto o servicio dando el número de tarjeta por teléfono



Si no se utiliza internet, preguntar la opción por teléfono

Ilustración 1. Fuente Fundación BBVA., 2008.

El objetivo no era reproducir el formato de encuesta y recoger las opiniones individuales, sino fomentar el debate entre los diferentes participantes para conocer a través de sus discursos sus opiniones sobre la seguridad de los intercambios de información. Para conseguirlo, se diseñó una dinámica de grupo inspirada en la técnica de dinamización de la Diana de Ideas (Bustillos y Vargas, 2001)

Se situó una diana en la pared de la sala, cerciorándonos de que todo el mundo conocía la lógica de este juego (cuanto más cerca del centro, mayor

acierto). Cada una de las preguntas se encontraba representada en una ficha que debían situar en la diana, en función de la seguridad que les inspirase cada una de las situaciones descritas, siendo el centro una situación de seguridad total y el exterior una desconfianza absoluta. El problema para el grupo es que todos debían estar de acuerdo en el lugar en que se situaba cada ficha en la diana, por lo que estaban obligados al debate. A través de las argumentaciones de cada uno de ellos para tratar de convencer a sus compañeros, se recogían los discursos que han sido objeto de análisis.



Ilustración 2. Diana utilizada en la dinámica en la sede de la APM.

6. Dinámica 2. El mapa de confianza

El segundo objetivo de la investigación es identificar grupos o personas del entorno habitual de los potenciales usuarios de la plataforma de estimulación cognitiva que generan una mayor o menor confianza a la hora de compartir información personal. En este caso se presentó a los participantes un mural con un formato de tabla de dos entradas.

- En la parte superior, dividiendo la tabla en columnas, representando cada una de ellas las personas y grupos sobre los que queríamos cuestionar a los participantes: pareja, hijos, familia, vecinos, Asociación de párkinson de Madrid, Universidad Politécnica de Madrid.

- En el lateral izquierdo, dividiendo la tabla en filas, se situaron las informaciones y datos necesarios para comenzar un programa de estimulación cognitiva, planteando que podían compartir o no dicha información con estos grupos: nombre, teléfono, teléfono móvil, dirección, DNI.
- En cada uno de los cuadrantes resultantes, debían situar un post-it con la palabra SÍ o NO en caso de que accediesen o no a compartir esta información.

De nuevo, la respuesta debía ser grupal, siendo los argumentos de los participantes en la discusión con el resto los discursos objeto de estudio.



Ilustración 3. Mapa de confianza resultante en una de las dinámicas realizadas en la sede de APM.

7. Dinámica 3. La inundación

Con el objetivo de dotar a la investigación de mayor profundidad sociológica, se diseñó una tercera dinámica destinada a someter a deliberación por parte de un grupo de afectados los discursos obtenidos en las dos dinámicas anteriores.

En primer lugar, se recogieron las principales conclusiones y se seleccionaron frases literales que representaban dicha conclusión. Posteriormente, se diseñó una nueva dinámica que promoviese la discusión entre afectados de los temas relacionados, interviniendo el investigador en las discusiones leyendo algunas frases literales para promover la reflexión.

La dinámica que se diseñó fue la Inundación. En esta ocasión se subdividió el grupo original en tres grupos pequeños de entre 3 y 4 participantes. A cada grupo se le entregó unas fichas con diferentes efectos personales dibujados. Estos efectos estaban divididos en tres grupos identificados por colores:

- Azul datos personales: DNI, nº de la Seguridad Social, carné de asociado a APM.
- Amarillo elementos tecnológicos: ordenador, teléfono móvil, teléfono fijo y televisor.
- Rojo los efectos personales: muebles, dinero y fotos de la familia.

Se les planteó que en 5 minutos vendría una inundación que les haría perder todos estos objetos, pero que disponen de un baúl en el que pueden salvar un elemento de cada grupo. Todos los miembros de cada grupo debían ponerse de acuerdo o no se salvaría nada. Posteriormente, cada uno de los grupos mostraba su selección y se les volvía a indicar que otra inundación vendría en el futuro y que ahora todos los grupos debían ponerse de acuerdo en salvar 3 elementos comunes.

De este modo fue sencillo que los afectados hablasen sobre datos personales, tecnología, el hogar, etc. Cuando la conversación trataba alguno de los temas extraídos en las dinámicas anteriores, el investigador preguntaba al grupo su opinión sobre alguna de las frases recogidas. Esta dinámica permitió la deliberación, salvando posibles problemas de comprensión y/o falta de concentración. Además, la dinámica permitía imponer un ritmo de "juego" que combatía la tendencia a la lentitud en el tratamiento de información.

Conclusiones

En la fecha en que ha sido entregada esta comunicación continúa el análisis de los discursos recogidos con las diferentes dinámicas y el trabajo conjunto de la investigación sociológica con el equipo de ingenieras. Por este motivo no podemos presentar resultados del proyecto. Sin embargo, las conclusiones acerca de la metodología aprendidas con esta experiencia de adaptación de las técnicas al colectivo de afectados por párkinson son profundas.

La investigación con personas con discapacidad o enfermedades que afecten a las habilidades cognitivas exigen imaginación metodológica. Es curioso observar como la sociología, muchas veces obstinada en ser reconocida como una ciencia social que arroja luz sobre procesos sociales mediante teorías e investigaciones llegan a los rincones que otras disciplinas ignoran, no parece haber desarrollado metodologías apropiadas para los escenarios diversos de la discapacidad. Al menos no con la intensidad con que ha desarrollado otros debates como la división cuantitativa/cualitativa, la objetividad o no del sujeto investigador, el muestreo representativo, etc... Se mira con escrupulosidad el rigor científico, se analizan las muestras con rigor matemático, se reflexiona sobre el papel del sujeto investigador en las técnicas cualitativas y se debate sobre lo que todo esto significa, pero se olvida que la sociología se enfrenta al objeto más complejo y heterogéneo del universo: la sociedad. Para tratar con datos, primero hay que obtenerlos, y no siempre es posible hacerlo de la misma manera. ¿Cómo hacer un grupo de discusión con personas sordas, cuando el investigador no habla Lengua de Signos? ¿Es representativa una muestra que deriva en una encuesta telefónica si las personas con discapacidad motora, auditiva o cognitiva no responden a la llamada en los hogares? ¿Podemos plantear una entrevista en profundidad sobre seguridad telemática con personas de la tercera edad afectadas por párkinson? Esta y otras preguntas son las que abordan la labor sociológica en el grupo T>SIC a la hora de desarrollar tecnologías para la discapacidad con técnicas de investigación apropiadas. Y

estas preguntas son las que esta comunicación quiere transmitir al colectivo de la sociología.

La discapacidad, la infancia, el analfabetismo, la pobreza, etc, no deben ser un escollo a la investigación y al rigor científico de nuestro trabajo. La metodología ha de tener la forma del objeto, por lo que debemos evolucionar hacia nuevas plasticidades en nuestros métodos para que se adapten a campos, grupos y sociedades que la sociología debe explorar.

Bibliografía

APM., (2011), Asociación de párkinson de Madrid, en Internet: <http://www.parkinsonmadrid.org/>

BUSTILLOS, G y VARGAS, L., (2001), Técnicas participativas para la educación popular. Buenos Aires, Alforja.

CATALÁN, M. J y RODRÍGUEZ, A., (2011), Asociación párkinson Madrid. En Internet:<http://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definicion/> (Recuperado el 01 de Septiembre de 2011).

CONDE MELGUIZO, R; RODRÍGUEZ, L; VADILLO, L; DORADO, B; OCHOA, E; GARCÍA, A y OTROS., (2010), X Congreso FES Grupo de Trabajo Sociología del Conocimiento y de la Ciencia y Tecnología. Obtenido de Proyecto Telpes. Estudio sociológico para el desarrollo de un sistema de teleasistencia para personas sordas mayores, en Internet: http://www.fes-web.org/archivos/congresos/congreso_10/grupos-trabajo/ponencias/466.pdf

FUNDACIÓN BBVA., (2008), en Internet: <http://www.fbbva.es/TLFU/tlfu/esp/investigacion/fichainves/index.jsp?codigo=315>

UPM., (s.f.), T>SIC. Obtenido de Sistemas Telemáticos para la Sociedad de la Información y el Conocimiento, en Internet: <http://www.euitt.upm.es/investigacion/grinv/TSIC>