



FACULTAD DE EDUCACIÓN  
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA CONTRIBUIR AL  
PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LOS HIJOS EN SITUACIÓN DE  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL, EN EL NIVEL PRE BÁSICO 2,  
ESCUELA ESPECIAL BARCELONA, COMUNA DE MAIPÚ.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA EN EDUCACIÓN Y EL  
TÍTULO DE EDUCADORA DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL

AUTORAS:

Carolina Cerda

Camila Contreras

Allison Moreno

Bárbara Silva

Profesor guía:

Damaris Roy Sadradín

Santiago, Chile 2014

## **DEDICATORIA.**

Agradezco a Dios y a ti mi abuela hermosa, por guiar y bendecir este hermoso desafío que emprendí hace unos años. De la misma manera, agradezco a mis padres por depositar toda su confianza en mí y por la entrega permanente; Finalmente, agradecer a mi pareja, por la motivación, contención, y amor que me das día a día... Carolina Cerda.

Agradecer a Dios, mis padres y abuelos quienes me dieron vida y educación, a mis hermanas, gracias por ser un ángel en mi vida y mostrarme este camino Isidora. Y por tu paciencia y comprensión preferiste sacrificar tus sueños para que yo pudiera cumplir los míos, me inspiraste a ser mejor para ti Matías... Camila Conteras.

No hay palabras para describir mi profundo agradecimiento a mi compañero de vida, mi madre que no dudó nunca en mis capacidades, mi padre quien me motivó a estudiar y se fue antes de tiempo, mis hermanos y sobre todo a Dios por no dejarme flaquear cuando el mundo estuvo en mi contra... Allison Moreno.

Agradezco a Dios por darme la oportunidad de estudiar y apoyarme en cada desafío, a mis padres por sus valores y confianza, de igual forma a mi hermano Christopher quien me acogió en su hogar durante este proceso y a mi pololo Claudio por su paciencia, motivación y entrega incondicional... Bárbara Silva.

## **RESUMEN.**

En Chile el 12,7% de las personas presenta algún tipo de discapacidad. Cuando se planifica la llegada de un hijo, se espera que sea un niño sano, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que esperaba y no llegó; las reacciones de la familia frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta etapas comunes. Al nacer un integrante con discapacidad, estos adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza, dicha organización modifica las normativas y actitudes de los integrantes de la familia.

Debido a lo anteriormente señalado es necesario que la familia cuente con diferentes redes de apoyo que le permitan llegar al proceso de aceptación, siendo una de las más importantes el actuar de la educadora diferencial en la entrega de estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.

Debido a esta problemática se realizó una investigación cualitativa para identificar el compromiso de la educadora diferencial, las etapas del duelo de las familias y las necesidades que presentan, en el curso pre básico 2 de la escuela especial Barcelona.

Para dar respuesta a los objetivos planteados se crearon diferentes instrumentos los cuales arrojaron información que permitió reconocer las necesidades y demanda de la educadora diferencial y las familias, para responder a esta problemática fue necesario elaborar estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad.

## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>3</b>
1.1.- Antecedentes .....	3
1.2.- Fundamentación del problema de investigación .....	8
1.3.- Formulación del problema de investigación.....	9
1.4 Justificación de la investigación.....	11
<b>CAPITULO II: MARCO TEORICO</b> .....	<b>13</b>
2.1.- Persona en situación de discapacidad intelectual. ....	13
2.1.1.- Concepto de discapacidad intelectual.....	14
2.1.2.- Visión que posee la familia de discapacidad intelectual .....	18
2.1.3.- Derechos e igualdad de oportunidades de personas con discapacidad. ....	19
2.2.- Impacto que produce en la dinámica familiar la llegada de hijos en situación de discapacidad intelectual. ....	25
2.2.1.- Dinámica familiar .....	27
2.2.2.- Caracterización de los Tipos de familia.....	30
2.2.3 Etapas del duelo de familias con hijos en situación de discapacidad .....	32
2.2.4.- Proceso de aceptación de las familias .....	33
2.3.- Rol del educador diferencial frente a las estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación con discapacidad intelectual.....	35
2.3.1.- Estrategias de intervención para el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.....	35
2.3.2.- Factores que influyen para la elaboración de estrategias de intervención del proceso de aceptación. ....	37
2.3.3 Actuación del educador diferencial.....	40
2.4.- Importancia del equipo multidisciplinario frente a las estrategias de intervención.....	42
2.4.1.- Rol de los profesionales que conforman el equipo multidisciplinario. ....	43

2.4.2.- Actuación del equipo multidisciplinario frente a la aceptación de los padres. .....	47
2.4.3.- Valoración de la familia hacia el equipo multidisciplinario. ....	48
<b>CAPITULO III: DISEÑO METODOLÓGICO .....</b>	<b>49</b>
3.1 Tipo de investigación.....	49
3.2. Diseño de investigación.....	49
3.3. Unidad de análisis, sujetos de estudio e informantes claves. ....	50
3.4 Categorías y operacionalización.....	54
3.5 Técnicas e instrumentos de recopilación de información.....	64
3.6. La siguiente tabla muestra la relación entre las categorías de investigación y los sujetos de estudios.....	67
3.7. Procesamiento metodológico para el análisis de la información. ....	69
<b>CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y RESULTADOS .....</b>	<b>72</b>
4.1. Análisis de la información sobre los cambios que ocurren en la dinámica familiar con hijos en situación de discapacidad intelectual.....	72
4.1.1 Dinámica familiar .....	72
4.1.2 Etapas del duelo .....	73
4.1.3 Tipos de familia.....	74
4.1.4 Expectativas de la familia frente a la acción del educador diferencial ante el proceso de aceptación.....	75
4.2. Análisis de la información en relación al rol del educador diferencial y estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación de discapacidad. ....	76
4.2.1 Rol del educador diferencial frente a las estrategias de intervención. ....	76
4.2.2 Estrategias de intervención que utiliza el profesor para el proceso de aceptación. ....	76
4.2.3 Factores que influyen para la elaboración de estrategias.....	77
4.3. Análisis de la información en relación al rol del equipo multidisciplinario ante las estrategias de intervención.....	77
4.3.1 Actuación y acciones del equipo multidisciplinario frente al proceso de aceptación de los padres. ....	77

<b>CAPÍTULO V: ESTRATEGIAS</b> .....	<b>80</b>
5.1 Fundamentación de la propuesta. ....	80
5.2 Propuestas de estrategias para contribuir en el proceso de aceptación para de hijos en situación de discapacidad. ....	80
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>82</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>85</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>87</b>

## INTRODUCCIÓN

Esta investigación tiene como principal propósito de estudio contribuir con estrategias de intervención para familias con hijos en situación de discapacidad intelectual, el cual produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, entre otros.

El planteamiento y desarrollo de la tesis de investigación se fundamenta en una interrogante que forma y da sentido a todos nuestros planteamientos ¿Cuáles son las estrategias de intervención que necesita la familia para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual, en el nivel pre básico 2, escuela especial Barcelona, comuna de Maipú?

En el transcurso de esta investigación se dará a conocer la importancia de elaborar e implementar estrategias de intervención para contribuir a familias con hijos en situación de discapacidad debido a que es un tema poco abordado en el área de la educación diferencial. De esta manera se logrará adquirir las herramientas necesarias dando respuesta a las familias, utilizando y trabajando con un enfoque ecológico funcional. Las familias sufren la pérdida del hijo imaginado y deseado, como consecuencia de esto existe un quiebre en la dinámica familiar afectando las relaciones entre sus miembros. Hay diversas etapas antes de llegar a la aceptación, para cada familia el proceso es diferente, por lo tanto es necesario generar apoyos y orientaciones para mejorar la calidad de vida de todos los integrantes.

Es importante considerar todos los factores que pueden afectar el proceso de cada familia, siendo relevante la manera y forma en que se entrega el diagnóstico para comenzar a trabajar.

Las educadoras diferenciales son un actor importante dentro de este proceso, las cuales deben apoyar y orientar a las familias a través de estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación de discapacidad.

La estructura de la tesis se desarrolla en cinco capítulos:

El capítulo número I plantea el problema de investigación, sus antecedentes, la fundamentación, formulación y justificación del problema a través de preguntas investigativas y objetivo general.

El objetivo general de esta investigación consiste en proponer estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual, en el nivel pre básico 2, escuela especial Barcelona, comuna de Maipú.

El capítulo número II se sustenta a partir del marco teórico, el cual consiste en analizar y exponer las teorías, enfoques, investigaciones y antecedentes que se consideran válidos para la efectividad del estudio en cuestión.

El capítulo número III señala las acciones que se deben realizar para alcanzar los objetivos, contestar las interrogantes planteadas e indagar en la unidad de análisis, los sujetos de estudio e informantes claves. Del mismo modo la elaboración e implementación de instrumentos que permiten la recopilación de información necesaria para llevar a cabo la investigación cualitativa.

El capítulo IV propone los análisis y resultados de la investigación a partir de los instrumentos aplicados en las entrevistas, cuestionario exploratorio y focus group dirigidos a la unidad de análisis, sujetos de estudio e informantes claves.

Finalmente, en el capítulo número V se plantea un conjunto de acciones cuyo objetivo es contribuir al proceso de aceptación de los padres con hijos en situación de discapacidad intelectual desde el rol activo del educador diferencial.

## **CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.**

### **1.1.- Antecedentes**

En el contexto Internacional se consideran tres artículos relacionados con el tema:

- Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje, autor Agustina Loitegui, octubre 2008. Buenos Aires, Argentina.

La investigación realizada abordará el concepto de duelo anticipado, presentando el concepto de duelo, sus fases, los referentes más importantes en el tema del duelo, además aporta las principales críticas que el concepto ha recibido, y se justificará su relevancia para el campo de la psicología como también en la educación.

- “Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down. Centro de Educación Especial, Fundación Cariño, Pasaje, 2012”. Universidad de Cuenca, Ecuador

La presente investigación se basa en los padres de familia que han experimentado: dudas y temores al enfrentarse a una sociedad poco instruida en el tema y cómo sobrellevar situaciones de discriminación, para un trato con dignidad hacia los niños con síndrome de Down.

Dando a conocer la responsabilidad por parte de padres de familia, psicólogos y educadores al trabajar y vivir con una persona con Síndrome de Down.

- Familia y discapacidad intelectual (Saliendo del laberinto de espejos) Pedro Celiméndiz Arilla. Zaragoza, 2004 E.V.N.T.F.

El objetivo de este trabajo es intentar comprender las diferentes etapas y procesos que viven las familias con un hijo en situación de discapacidad para ello se realizaron diferentes entrevistas e investigaciones, destacando 2 grandes situaciones

- ✓ La alta capacidad del miembro discapacitado para adaptarse a nuevas situaciones y para utilizar los estímulos positivos en aras de su crecimiento personal.

- ✓ La fortaleza y la flexibilidad de la familia, que ha sido capaz de salir adelante y haber logrado un adecuado funcionamiento familiar a pesar de que han tenido más dificultades objetivas y requerimientos diferentes a los de familias sin ese miembro discapacitado.

Estos dos descubrimientos hicieron que los investigadores se plantearan muchas interrogantes a las cuales dan respuesta en este trabajo de investigación: ¿Cómo lo consiguieron?, ¿a qué dificultades han tenido que hacer frente?, ¿Qué crisis han tenido que afrontar y cuándo sucedieron?, ¿cómo las superaron? ¿Qué o Quién les sirvió de ayuda?

En el contexto Nacional se encuentran tres artículos que guiarán el tema abordado:

- Proceso de adaptación “Ser padre, madre, hermano/a, abuelo/a es un rol que se aprende y que nadie lo enseña”, autor Chile crece contigo Sistema de Promoción y Protección Social, año 2014

Chile crece contigo entrega diferentes herramientas, estrategias e información, para apoyar al desarrollo de niños en situación de discapacidad.

Además considera a la familia como el pilar fundamental para el niño, entregando respuestas a sus temores. Por lo general, las respuestas no son simples y muchas veces pueden ser dolorosas. Es importante que la familia, aprenda que poco a poco la vida se normalizará y podrán descubrir la magia de cada niño o niña.

- Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa multidéficit del instituto de rehabilitación infantil teletón Santiago Agosto del 2010, universidad de humanismo cristiano.

El siguiente estudio aborda el proceso que conlleva la familia al nacer un integrante con discapacidad, estos adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha organización modifica las normativas y actitudes de los integrantes de la familia.

Además se considera la importancia y el cambio que se genera en la dinámica familiar al incorporarse una persona con discapacidad en la que es necesario abordar los efectos que se pueden generar como consecuencia de la llegada de este.

- Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños y jóvenes con discapacidad. Autor: Ministerio de educación, Programa de educación especial 2002.

El presente documento tiene como finalidad entregar información y orientaciones a la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad que facilite su incorporación a distintas instancias de participación educacional, comunitaria y social de un modo más efectivo. Así mismo, tener un conocimiento más amplio sobre las diversas opciones educativas y laborales para sus hijos e hijas.

Se ha comprobado que los padres que alcanzan la aceptación de sus hijos están más involucrados con la educación de ellos, siendo reflejado en los estudiantes a través de su rendimiento, conducta y mejor disposición hacia el aprendizaje en general.

De acuerdo a la revisión bibliográfica de tesis expuestas en la base de datos de la Universidad UCINF se destacan las siguientes indagaciones que se relacionan con la propuesta:

- Como les afecta a los padres la forma en que se entrega el diagnóstico de un hijo con Síndrome de Down Osorio Romero, Mónica Publicación: Santiago, Chile UCINF 2007. 61p. , Informe final del seminario de integración para optar al título de Profesor de Educación Diferencial con mención en Deficiencia Mental y al Grado Académico de Licenciatura en Educación: Prof. Guía: Elisa Valdés Navarro 28x22cm. Fecha: 2007

Como les afecta a los padres la forma en que se entrega el diagnóstico de un hijo con Síndrome de Down. Por medio del análisis realizado a esta tesis, podemos decir que esta se enfoca en la forma en que se entrega el diagnóstico de un niño con Síndrome de Down por parte de los especialistas y las razones por las cuales este diagnóstico genera un problema que afecta la actitud posterior que tienen los padres con su hijo. Aborda las siguientes etapas que experimentan los padres desde el momento de recibir la noticia: Etapa de Negación, Etapa de Renegociación, Etapa de Aceptación Pasiva, Etapa de Aceptación con sublimación. Esta tesis entregan la idea de que los especialistas tengan un programa y sean más sensibles en la forma en la cual se entrega la noticia por lo

impactante y difícil que es para los padres, nos explican como la forma en que se entrega la noticia tiene varias consecuencias en la vida y la actitud de los padres frente a la discapacidad de su hijo.

- La familia y sus transformaciones con la llegada de un hijo diferente / San Martín Castillo, Tatiana Publicación: Santiago, Chile: Universidad UCINF. Facultad de Educación, 2011. 60 h.; Incluye índice. 22 x 28 cm. Fecha: 2011

La indagación seleccionada trata de explicar las reacciones, modificaciones, actitudes en el núcleo familiar tras la llegada de un nuevo integrante con discapacidad, tratando de responder a las interrogantes en cuanto a la experiencia emocional, la estructura relacional (¿cuál es el vínculo establecido con la madre?, ¿cuál es el rol que cumple el padre en primera instancia?), entre otras, todas estas interrogantes serán respondidas a través de una investigación cualitativa mediante una entrevista semiestructurada.

Este estudio se encuentra fuertemente relacionado con el tema abordado, y principalmente enfocado en los procesos de la familia ante la llegada de un hijo en situación de discapacidad, lo que permitirá reflexionar y ahondar más en el tema seleccionado.

- Factores que inhiben a los padres de niños con necesidades educativas especiales a participar en el proceso educativo de sus hijos: estudio de casos / by Caroca Sanhueza, Mónica Paulina Publicación: Santiago, Chile: Universidad UCINF. Facultad de Educación, 2006. 67 h. , Incluye índice. Fecha: 2006

El estudio seleccionado trata sobre conocer los elementos que contribuyen en la poca participación de los padres en el proceso educativo, considerando el rol de la familia planteada en las líneas estratégicas de la nueva política nacional de la educación especial. Toma en cuenta: La familia, la participación en el proceso educativo de la familia y relación familia escuela.

Se escoge el estudio como marco referencial ya que el tema a investigar involucra a la familia y el ámbito pedagógico, lo cual lleva a la indagación y reflexión de los factores que inhiben a los padres a distanciarse de este importante proceso educativo.

- Estudio sobre la influencia de las orientaciones y asesorías que brindan profesionales en las reacciones de los padres frente al diagnóstico de un hijo con deficiencia cognitiva Astorga Martínez, Marjorie Magdalena Publicación: Santiago, Chile UCINF 2007. 91p.:il.col. , Seminario para optar al título de Profesor de Educación Diferencial con mención en Deficiencia Mental y al Grado Académico de Licenciatura en Educación; Prof. Guía: Juana Espíndola Astudillo 29x22cm. Fecha: 2007

El estudio anteriormente mencionado se relaciona con la influencia de las orientaciones y asesorías que brindan profesionales en las reacciones de los padres frente al diagnóstico de un hijo con deficiencia cognitiva. Aborda en si varios temas que son relevantes para nuestra formación como futuras educadoras diferenciales. El saber cómo reacciona un padre frente al diagnóstico de su hijo, es importante, puesto que nosotras debemos tener la empatía para entender su posición, y porque no, darle pautas a los padres para que logren aceptar esta realidad del hijo con discapacidad. Esta tesis es relevante debido a que aborda a los padres como el actor fundamental para sus hijos, de ellos dependerá su personalidad, sus actitudes y emprendimientos. También afronta temas como cuáles son las orientaciones que reciben los padres frente a este diagnóstico y cuál es la comparación de padres que reciben orientación y con padres que no la reciben.

Resulta relevante este estudio, puesto que ofrece diferentes resultados que contribuyen al tema que se desea abordar, arroja resultados como: que un 70% de los padres no recibe orientación y tampoco es acompañado en este proceso del diagnóstico, además un dato relevante es que todo dependerá de si el diagnóstico que se les entregó fue previo al nacimiento del hijo o fue en el mismo momento en que este nace además de considerar la variable sobre cómo se entrega el diagnóstico.

A través de la síntesis y revisión bibliográfica Internacional, Nacional y la universidad UCINF logramos identificar que Chile posee una escasa línea investigativa en relación a artículos, tesis, instituciones, revistas, textos y autores que aborden y fundamenten el tema escogido, ya que solo podemos encontrar información generalizada de las familia con un hijo en situación de discapacidad, sin embargo en otras naciones este tema es

abordado de manera específica siendo respaldada a través de estudios y autores que han realizado modelos y análisis de investigación.

En relación a la universidad y las tesis revisadas podemos mencionar que en general los enunciados poseen una visión pedagógica hacia la familia no mencionando la dinámica familiar y tampoco la intervención hacia ellas.

Indiscutiblemente el tema posee una escasa línea de investigación, si bien el tema es abordado no se profundiza con respecto a este, generando en las familias la falta de estrategias y herramienta para abordar un proceso de sus vidas que puede resultar caótico si no es tratado y abordado de forma efectiva.

Es importante conocer e indagar las diferentes fuentes de información que circulan en nuestro alrededor, debido a que comúnmente el primer apoyo que buscan las familias es a través de la recopilación de información mediante los diferentes recursos tecnológicos, libros o estudios relacionados a la llegada de un hijo en situación de discapacidad y se debe conocer el nivel de información que existe sobre el tema en el contexto internacional y nacional.

El análisis de estos estudios y artículos permite generar una retrospectiva de los temas que ya se han trabajado y la forma en la cual han sido abordados para ir renovando, aportando y actualizando el conocimiento sobre el tema que es requerido por los padres de hijos en situación de discapacidad intelectual.

En conclusión se evidencia que el tema escogido no ha despertado el interés de investigadores ya que no existe una amplia línea de estudios relacionados con este; es por esto que permite trabajar en él y generar nuevas e innovadoras indagaciones para dar respuestas a las necesidades de cada persona que se sienta identificado con la problemática.

## **1.2.- Fundamentación del problema de investigación**

A partir de la experiencia y observación en prácticas, formación, vivencias, comunicación, redes sociales, bibliografía, entre otras, surge la motivación y la necesidad de generar respuestas fundamentadas a las diferentes interrogantes de la familia que presentan un hijo o hija en situación de discapacidad, un ejemplo de esto es que en los centros de práctica no se ha escuchado a los educadores o directivos referirse a la ayuda

que facilitan a la familia para superar el proceso de aceptación de sus hijos siendo estos en muchas ocasiones derivados a un especialista, excluyéndose de la intervención que pueden brindar.

En relación a la problemática por la cual surge la idea de investigación es a partir de la necesidad de integrar al educador diferencial en la elaboración e implementación de estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad, se considera que el educador diferencial es un apoyo fundamental tanto para el estudiante y la familia, siendo el mediador principal entre estos.

Es necesario que el educador este comprometido con el equipo multidisciplinario haciéndose participe en la implementación de estrategias, realizando un trabajo cooperativo, considerando todas las opiniones e ideas en función a mejorar la calidad de vida de los estudiantes y su familia.

### **1.3.- Formulación del problema de investigación.**

En la actualidad en la escuela especial Barcelona son escasas las estrategias de intervención destinadas a las familias en el proceso de aceptación por parte de la institución y la comunidad educativa, lo cual provoca que los padres no alcancen la aceptación de sus hijos en situación de discapacidad intelectual lo que conlleva a la falta de compromiso en el ámbito educativo, desequilibrio emocional y conductual en los estudiantes.

De acuerdo a lo anteriormente descrito surge la siguiente **pregunta científica**: ¿Cuáles son las estrategias de intervención que necesita la familia para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual, en el nivel pre básico 2, escuela especial Barcelona, comuna de Maipú?

Para dar respuesta a esta interrogante es necesario desglosar de forma sistemática la pregunta general, en las siguientes **preguntas investigativas**:

1. ¿Cómo cambia la dinámica familiar con la llegada de los hijos en situación de discapacidad intelectual?

2. ¿Qué factores debe considerar el educador diferencial para elaborar estrategias de intervención con la familia para contribuir al proceso de aceptación?
3. ¿Cuál es la actuación que asume el educador diferencial en la elaboración de estrategias de intervención en el proceso de aceptación de las familias con hijos en situación de discapacidad intelectual?
4. ¿Cuál es el aporte del educador diferencial en el equipo multidisciplinario en la elaboración de estrategias de intervención del proceso de aceptación de las familias con hijos en situación de discapacidad intelectual?
5. ¿Qué acciones serán necesarias y suficientes incorporar por la educadora diferencial para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual?

Para realizar una investigación es necesario elaborar un **objetivo general** el cual guiará el proceso investigativo dando respuesta a la pregunta general:

Proponer estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual, en el nivel pre básico 2, escuela especial Barcelona, comuna de Maipú.

Se plantean un grupo de **Objetivos específicos** los que guiarán el proceso investigativo.

1. Identificar los cambios que se producen en la dinámica familiar ante la llegada de los hijos en situación de discapacidad intelectual.
2. Describir los factores que debe considerar el educador diferencial para elaborar estrategias de intervención con la familia para contribuir al proceso de aceptación.
3. Determinar la actuación que asume el educador diferencial en la elaboración de estrategias de intervención en el proceso de aceptación de las familias con hijos en situación de discapacidad intelectual

4. Determinar los aportes del educador diferencial en el equipo multidisciplinario en la elaboración de estrategias de intervención del proceso de aceptación de las familias con hijos en situación de discapacidad intelectual.
5. Elaborar acciones para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual desde la educadora diferencial.

#### 1.4 Justificación de la investigación

Según Roberto Hernández Sampieri la investigación es un proceso de aplicación de método, técnicas y practicas científicas a situaciones y problemas concretos en el área de la realidad social para buscar respuesta a ellos y obtener nuevos conocimientos. La investigación es una actividad propia del hombre orientado a descubrir algo desconocido, la cual conduce a la búsqueda de soluciones a la problemática planteada, esto ha permitido entender el mundo que nos rodea y evolucionar como personas(SAMPIERI)<sup>1</sup>.

La relevancia que presenta esta investigación para la escuela especial Barcelona en los niveles pre básico, tiene relación con las estrategias de intervención para la aceptación de hijos en situación de discapacidad, una parte fundamental para el desarrollo de la dinámica familiar generando un equilibrio para el trabajo en el establecimiento y la sociedad.

Los beneficiarios de este estudio serán los estudiantes, familia y personal educativo de la escuela especial Barcelona, en el nivel pre básico enfocados en entregar y recibir las estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de sus hijos, de esta manera se aportará tanto a la institución en el ámbito de prestigio y calidad de educación mejorando la participación y compromiso de los padres, además del perfeccionamiento de los docentes en el tema investigado, asimismo a la familia en el compromiso de educación y afectividad contribuyendo a una posible aceptación de sus hijos generando un vínculo y ambiente familiar confortable, del mismo modo a los estudiante quienes sentirán el apoyo de su familia y establecimiento mejorando en totalidad su calidad de vida.

Las limitaciones que se pueden presentar están relacionadas con las familias al no querer participar de las entrevistas e intervenciones y su poca disponibilidad para reunirse, como también el establecimiento en no facilitar la infraestructura y no hacerse

---

<sup>1</sup>Roberto H. SAMPIERI. "METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN QUINTA EDICIÓN".

participe del trabajo realizado y privándonos de información solicitada, además de las limitaciones individuales de las personas que realizan la investigación en relación a la escases de tiempo, falta de conocimiento y manejo del tema y finalmente los recursos materiales y financieros adecuados y pertinentes.

La conveniencia de la investigación es significativa para la familia, estudiantes e institución ya que es relevante y fundamental conocer y crear diferentes estrategias para apoyar a la familia en el proceso que conlleva la llegada de un hijo en situación de discapacidad contribuyendo a mejorar la calidad de vida de estos y el ambiente de enseñanza aprendizaje del estudiante en el ámbito educativo, ayudando al fortalecimiento emocional, social y cognitivo potenciando sus habilidades y destrezas.

La investigación busca eliminar los aspectos negativos hacia las personas en situación de discapacidad como es el bullying, discriminación y estigmatización, esperando lograr una aceptación e inclusión social. A su vez se reeducará a padres y docentes quienes serán los encargados de transmitir los aprendizajes, experiencias y emociones recibidas durante las intervenciones entregadas en la institución, junto con esto se busca obtener ambientes protegidos donde el estudiante pueda desarrollarse de manera integral.

La investigación implicará obtener el título académico de licenciada en educación y educadora diferencial con mención en discapacidad intelectual, a su vez la experticia en el tema investigado y finalmente cumplir con el objetivo planteado al comienzo de la investigación.

## **CAPITULO II: MARCO TEORICO**

Como se ha evidenciado en la educación especial en Chile son escasas las estrategias de intervención para contribuir en las etapas del duelo que sufren las familias ante la llegada de un hijo en situación de discapacidad.

En el presente marco teórico se dará una mirada amplia a la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad intelectual abarcando los diferentes contextos en los que se desenvuelve.

### **2.1.- Persona en situación de discapacidad intelectual.**

Nuestro país ha abordado la discapacidad desde distintos prismas o modelos, en una evolución histórica que ha ido asumiendo las distintas visiones que se han desarrollado sobre la temática en el mundo. Hoy, desde la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, en el año 2008, hemos asumido un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, el cual nos desafía a abandonar el asistencialismo y generar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades.

El nuevo paradigma sobre discapacidad ya no centra su análisis en la condición de salud de la persona, como único elemento constitutivo de ésta, sino que nos llama a entender la discapacidad como el resultado de la interacción de esa deficiencia con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Lo anterior implica que en este nuevo modelo es la sociedad la que debe hacer las adecuaciones para incluir a las personas con discapacidad, eliminando esas barreras y evitando esas restricciones que impiden a las personas con discapacidad estar en igualdad de condiciones con las demás. (SENADIS, Noviembre del 2013)<sup>2</sup>

En un principio eran vistos desde un enfoque clínico donde se utilizaban términos como mongolitos, retrasados, deficiente, incapacitado entre otros, siendo excluidos de la

---

<sup>2</sup>(SENADIS, Noviembre del 2013 )

sociedad, es ahí donde aparece el principio de normalización el cual consiste en acercar a estas personas a realizar una vida normal.

Actualmente la discapacidad en nuestro país es vista desde una perspectiva ecológica es decir, considera el ambiente y la persona realizando un trabajo cooperativo entre ambas con objetivos y metas en común.

Las personas en situación de discapacidad poseen los mismos derechos y deberes que aquellas personas que no la presentan, es por esto que la discapacidad intelectual no es una condición, es más bien una situación que está en continuo desarrollo en relación a mejorar las dimensiones de la calidad de vida, como son bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y sus derechos considerando en primer lugar a la persona antes que su diagnóstico.

La sociedad es quien limita y genera las barreras ante personas que presentan situación de discapacidad siendo excluidas, discriminadas y estigmatizadas, es por esto de vital importancia entregar diferentes apoyos que irán en beneficio de mejorar la calidad de vida y el funcionamiento individual a través de herramientas y estrategias que abarquen las capacidades intelectuales, conductas adaptativas, participación, interacción y los roles sociales además de incluir la salud y los diferentes contextos en que se encuentra inserta la persona en situación de discapacidad.

### **2.1.1.- Concepto de discapacidad intelectual**

Se consideran dos enfoques actualizados que abarcan el concepto de discapacidad intelectual entre los cuales encontramos:

“La Discapacidad Intelectual se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares

funcionales, ocio y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad.”(AAIDD, 2010)<sup>3</sup>

“Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”(Cols, 2002)<sup>4</sup>

“Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral”.(OMS, 2010)<sup>5</sup>

Estas tres definiciones abordan un mismo planteamiento, el cual nos permiten generar una idea que abarque todos los conceptos y temáticas que se necesitan para abordar la discapacidad intelectual desde un enfoque educativo y social en la actualidad, a través de esto se puede definir lo siguiente:

La discapacidad intelectual se caracteriza por la dificultad en dos o más áreas de conductas adaptativas: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, uso de la comunidad, autodirección, salud, seguridad, contenidos escolares, además abarca habilidades sociales, cognitivo, conceptuales y prácticas.

La discapacidad intelectual se manifiesta en diferentes grados (límite, leve, moderado, grave o severo) de manera permanente antes de los 18 años de edad.

El diagnóstico de discapacidad intelectual se determina midiendo el coeficiente intelectual mediante test de inteligencia y/o escalas de madurez social.

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o

---

<sup>3</sup>(AAIDD, Asociación americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo. 2010)

<sup>4</sup>( Luckaasson y Cols, discapacidad intelectual 2002)

<sup>5</sup>(OMS, organización mundial de la salud . Discapacidad intelectual 2010)

restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.(20422, 2010 ).<sup>6</sup>

Las causas de discapacidad intelectual son:

A la base de toda discapacidad intelectual, existen limitaciones en el funcionamiento cognitivo de la persona originadas por distintos factores causales, de órdenes personales o ambientales, que pueden ejercer su acción en diferentes momentos, más o menos críticos, del desarrollo del individuo. Estos factores causales pueden ser:

**Genéticos:** Se diagnostican generalmente en etapas tempranas y en ocasiones en la vida intrauterina. Por ej. El Síndrome de Down, Síndrome de West, desórdenes metabólicos entre otros.

**Del embarazo:** Agentes tóxicos (ingesta de alcohol, drogas, enfermedades virales, diabetes, infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), traumatismo por caídas o accidentes.

**Del parto:** Prematurez (condicionada por el peso de nacimiento o edad gestacional) hipoxias, traumas.

**De la primera infancia:** Enfermedades virales que afectan el sistema nervioso central, (meningitis, encefalitis, entre otras), intoxicaciones, traumatismos, desnutrición extrema.

**Socio-culturales:** Situación de extrema pobreza, maltrato infantil, ambiente carente de afectos y estímulos, deficiente cuidado de los niños, inadecuado tratamiento médico.

### **Grados de afectación según DSM-IV**

#### **Discapacidad cognitiva leve CI 50-55 a 70.**

Se los denomina los de la “etapa educable” son alrededor del 85 % de las personas afectadas por el trastorno. Suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencia mínima en las áreas sensoria motoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin discapacidad cognitiva hasta edades posteriores. Acostumbran a adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar

---

<sup>6</sup>(Ley 20422, “Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad” 2010)

supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con discapacidad cognitiva leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.

### **Discapacidad cognitiva moderada CI 35-40 a 50-55.**

La discapacidad cognitiva moderada equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de «adiestrable». Este grupo constituye alrededor del 10 % de toda la población con discapacidad cognitiva. Adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. En su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

### **Discapacidad cognitiva grave CI 20-25 a 35-40.**

Incluye el 3-4 % de los individuos con discapacidad cognitiva. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal. Se benefician sólo limitadamente de la enseñanza de materias pre académicas como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la “supervivencia”. Los adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisadas en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.

### **Discapacidad cognitiva profunda CI 20-25.**

Incluye aproximadamente en el 1 % y el 2 % de las personas con discapacidad cognitiva. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su discapacidad cognitiva. Durante los primeros años

desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensorio motor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados.

**Discapacidad cognitiva de gravedad no especificada. Se utiliza cuando existe claridad sobre la discapacidad, pero no es posible verificar mediante los test.**

Dependiendo del nivel de gravedad del discapacidad cognitiva, el sujeto se puede «educar» y capacitar para que aprenda a vivir en la sociedad; puede dominar ciertas habilidades de lectura global (señalización de tránsito, por ejemplo: "STOP"), puede trasladarse a lugares desconocidos o familiares, puede aprender un oficio y trabajar en él, siempre y cuando la sociedad le dé la oportunidad de hacerlo.

La discapacidad cognitiva, en la escala de medición de la inteligencia está por debajo de 70 de CI (cociente intelectual) Es la contraparte al otro extremo de la inteligencia, que es la superdotación, esta se encuentra por arriba de 130.

### **2.1.2.- Visión que posee la familia de discapacidad intelectual**

*“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)”*

Cuando se inició en España el movimiento asociativo, allá por los años sesenta, la primera preocupación de las familias con hijos con discapacidad intelectual fue que recibieran una atención adecuada, principalmente una buena atención educativa. Posteriormente, la preocupación fue extendiéndose al empleo, y más tarde a las alternativas residenciales. En esos momentos, la preocupación, esfuerzo y tareas de los padres se centraron en la planificación de centros y servicios que pudieran prestar lo mejor posible los servicios técnicos que los niños demandaban por sus características especiales. La finalidad de las familias residía en curar o encontrar un lugar especializado para el problema del niño o de la niña.

Con el paso de los años la realidad de una persona con deficiencias intelectuales se fue observando mucho más compleja para todos (investigadores, padres y profesionales), y el centro de interés se amplió también al ambiente en el que la persona vive.

En la actualidad, la propia definición de Retraso Mental (Luckasson et al., 1992, 1997) está referida al funcionamiento de la persona en el medio en el que se desenvuelve. Y es justo en ese medio donde las personas más cercanas desempeñan un papel determinante para el desarrollo, aprendizaje y posible independencia y autodeterminación del individuo. La calidad de vida de la persona con limitaciones cognitivas va a depender en gran parte de la calidad de vida de su familia.

En los años 80 y 90 se comenzó a hablar de las familias y de sus necesidades, de los padres y de los hermanos, de la familia extensa, y también de la comunidad inmediata. Se profundizó en el análisis de los roles que deben desempeñar los miembros de una familia con hijos con discapacidad intelectual, también se estudió detenidamente el estrés familiar.(ALONSO).<sup>7</sup>

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar. La visión frente a la discapacidad intelectual dependerá del nivel social, económico y cultural de cada una de ellas.

### **2.1.3.- Derechos e igualdad de oportunidades de personas con discapacidad.**

---

<sup>7</sup>(Miguel Angel Verdugo “Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual.”)

En Chile existen derechos y oportunidades para las personas en situación de discapacidad las que se encuentran presentes a través de leyes, decretos y servicios que respaldan a estas personas

***Derechos generales:***

Reconocimiento de la discapacidad: Tiene derecho a que sea evaluado médicamente, tanto en el sector público como en el privado, para obtener la calificación de la discapacidad. Sin embargo, sólo las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) podrán certificar la discapacidad.

Inscripción y registro: Tiene derecho a inscribirse en el Registro Nacional de la Discapacidad si su discapacidad ha sido certificada por Compín y a recibir gratuitamente la credencial que este organismo entrega, y por consiguiente a acceder a ciertos beneficios estatales.

Acceso a beneficios: Tiene derecho a acceder a programas y beneficios estatales, pero sólo si su discapacidad ha sido certificada por la COMPIN y si usted está inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Igualdad de oportunidades: Tiene derecho a no ser discriminado arbitrariamente por motivo de su discapacidad, es decir, a no ser objeto de distinciones, exclusiones o restricciones que carezcan de justificación razonable, por parte del Estado o de particulares, que prive, perturbe o amenace el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Derecho a familia: Las personas con discapacidad tienen pleno derecho a constituir y ser parte de una familia, a su sexualidad y salud reproductiva y a que el Estado adopte medidas contra la violencia y el abuso, en especial de mujeres y niños con discapacidad y personas con discapacidad mental.

Subsidio de vivienda: Existen subsidios especiales del Ministerio de Vivienda para adquirir viviendas que serán permanentemente habitadas por personas con discapacidad. Las viviendas para personas con discapacidad deben tener el diseño que les permita el desplazamiento seguro por el inmueble.

Fomento deportivo: Es deber del Estado el fomento y la promoción de las actividades deportivas en especial a favor de las personas con discapacidad.

Asistencia para votar: Las personas con discapacidad que tengan dificultad para votar pueden ser acompañadas por un mayor de edad e incluso pueden ser asistidas al acto de votar si optan por ello.

Acceso a locales de votación: Los locales de votación deben tener accesos expeditos para las personas con discapacidad.

Votar sin presiones: Existen sanciones penales para quienes impidan, obstaculicen o dificulten maliciosamente el voto de un elector con discapacidad. También para quien presione a la persona con discapacidad o a su asistente.

### ***Derecho a desplazamiento urbano***

Edificios: Los usuarios de sillas de ruedas tienen derecho al fácil acceso y tránsito en edificios de uso público o que presten servicios a la comunidad. Los ascensores deben tener espacio suficiente para estas personas y los edificios públicos con determinada carga de ocupación, deben contar con baños especiales con acceso independiente para personas con discapacidad.

Estacionamientos: Tiene derecho a que en los recintos destinados a la concurrencia de público (como centros comerciales, cines, estadios, etc.) que cuenten con estacionamientos, dispongan de estacionamientos especiales para personas con discapacidad.

Perros de asistencia: Si usted tiene un perro de asistencia debidamente entrenado para asistirlo e identificado mediante el distintivo oficial, tiene derecho a que éste lo acompañe en todo momento a edificios y espacios de concurrencia de público y a todo medio de transporte de pasajeros terrestre o marítimo sin que se le cobre extra por el ingreso.

## ***Derecho a educación***

Inclusión: Tiene derecho a acceder a los establecimientos públicos y privados de enseñanza regular o de educación especial, que reciban subvenciones del Estado. Los establecimientos de educación parvularia, básica y media, deben tener planes para alumnos con necesidades especiales. Los establecimientos de enseñanza regular deben implementar adecuaciones de currículum, infraestructura y materiales de apoyo para permitir el acceso de personas con discapacidad. Asimismo, tiene derecho a que las instituciones de educación superior cuenten con mecanismos, materiales de estudio y medios de enseñanza que faciliten el acceso de personas con discapacidad.

Educación especial: Cuando la integración en los cursos de enseñanza regular no sea posible, debido a la naturaleza de su discapacidad, tiene derecho a acceder a clases especiales dentro de su establecimiento educacional.

Si no puede ir a clases: Los alumnos de enseñanza escolar que deban estar internados por su discapacidad, tienen derecho a recibir su educación en el lugar en el que permanezcan por prescripción médica.

Acceso a bibliotecas: Puede exigir en bibliotecas de acceso público material, infraestructura y tecnologías accesibles a personas con discapacidad sensorial.

Becas Chile: En la Estrategia nacional de Innovación para la competitividad hay un lineamiento que establece que en el otorgamiento de becas Chile de posgrado, se debe asignar mayor puntaje a las personas con discapacidad.

Reconocimiento de lengua de señas: El Estado de Chile reconoce la lengua de señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda.

Toda campaña de servicio público financiada con fondos públicos, la propaganda electoral, debates presidenciales y cadenas nacionales que se difundan a través de medios televisivos o audiovisuales, deberán ser transmitidas o emitidas con subtítulo y lengua de señas.

## ***Derecho a salud***

Prevención y rehabilitación: Tiene derecho a acceder a programas estatales o a prestaciones en la salud pública destinadas a la rehabilitación de personas con discapacidad. La prevención y rehabilitación de las discapacidades constituye una obligación del Estado, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de sus familias y de la sociedad.

Ficha clínica: Las personas con discapacidad psíquica o intelectual tienen derecho a que se resguarde la reserva de su ficha clínica. Deberá informarse al representante legal de la persona con discapacidad o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre acerca de las razones médicas que justifican la reserva o restricción del contenido de la ficha clínica. Asimismo, tiene derecho a que se tome en cuenta su opinión para tratamientos, salvo casos calificados de trastorno mental grave y peligro de vida

Respeto a dignidad: Quien tenga discapacidad mental tiene derecho a no ser sometido a terapias o prácticas que atenten contra su dignidad y derechos o a experimentos médicos o científicos sin su consentimiento.

## ***Derechos laborales***

Contratos de aprendizaje: Tiene derecho a celebrar el contrato de aprendizaje contemplado en el Código del Trabajo, sin limitación de edad. En el caso de las personas sin discapacidad, este tipo de contrato es sólo para menores de 21 años.

Rendición de exámenes: Si usted debe rendir un examen como parte de una selección de personal o de un programa de educación o capacitación, tiene derecho a que se adecuen los mecanismos de selección para que esté en igualdad de condiciones con los postulantes o alumnos sin discapacidad.

Selección de personal en reparticiones públicas: En los procesos de selección de personal de la Administración del Estado, sus organismos y Municipalidades, el Congreso Nacional, los órganos de administración de justicia y el Ministerio Público se debe, en igualdad de condiciones de mérito, escoger a la persona con discapacidad.

## ***Transporte público***

Asientos especiales: Tiene derecho a que en los vehículos de locomoción colectiva y medios de transporte público, existan asientos de fácil acceso y espacios suficientes para personas con discapacidad, los que deben estar señalizados.

### ***Derechos tributarios***

Importación de vehículos especiales: Los vehículos importados por personas con discapacidad tendrán una rebaja del 50% del arancel de importación, siempre que su valor no supere ciertos montos que establece la ley.

Implementos especiales: Productos como prótesis, órtesis, equipos especiales de trabajo, elementos de movilidad, medicamentos, material pedagógico especial, entre otros, no pagan gravámenes de importación. (Chile, 2013)<sup>8</sup>

### ***Leyes y decretos que respaldan a las personas en situación de discapacidad.***

- ✓ Decreto 87 Aprueba planes y programas de estudio para personas con deficiencia mental.
- ✓ Decreto 170 Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiados de las subvenciones para educación especial.
- ✓ Ley 20422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.
- ✓ Ley 20535 Concede permisos a los padres con hijos con discapacidad para ausentarse del trabajo.

### ***Servicios que respaldan a las familias y personas en situación de discapacidad.***

- ✓ Ministerio de educación: Resguarda la participación y educación de las personas en situación de discapacidad intelectual tanto en escuelas especiales e integración.
- ✓ FONADIS: Fondo nacional de la discapacidad
- ✓ COMPIN (comisión de medicina preventiva e invalides): Inscripción y acreditación de las personas con discapacidad intelectual
- ✓ SENADIS: Servicio nacional de la discapacidad.

---

<sup>8</sup> (Congreso nacional de Chile, 2013)

## **2.2.- Impacto que produce en la dinámica familiar la llegada de hijos en situación de discapacidad intelectual.**

El impacto que produce en la dinámica familiar la llegada de un hijo en situación de discapacidad marca un antes y un después en la vida de cada integrante, ocasiona una reorganización o reajuste, donde se crean interrogantes e inquietudes por falta de información y apoyos necesarios.

Todos los miembros se enfrentan a tareas y sentimientos desconocidos alterando sus interacciones sociales de diversas maneras, generando sentimientos como decepción, enojo, depresión, culpa y confusión, todo esto genera el quiebre de las expectativas, proyectos e ideas hacia el hijo o hermano esperado.

Con frecuencia todos los miembros de la familia tienden su atención en el niño afectado, postergando decisiones, actividades desarrolladas habitualmente por la familia específicamente las recreativas. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la relación parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en general en todo el sistema familiar.

La confirmación del diagnóstico del hijo con discapacidad termina con todos los sueños y esperanzas de la familia produciéndose en primera instancia un gran impacto dando inicio a la primera etapa de duelo en todos los integrantes de la familia.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.(Martinez, 2001).<sup>9</sup>

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre

---

<sup>9</sup>(María del Pilñar Sorto Martinez, “ la atención a la diversidad en el sistema educativo” 2001)

el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas del por qué “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo”(SORRENTINO, 1990).<sup>10</sup>

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién

---

<sup>10</sup>(SORRENTINO A. M “Handicap y rehabilitación., Barcelona, Paidós” , 1990)

nacido (si es el primogénito, si es el menor hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Los programas de Atención Temprana, Padre a Padre, además de las aportaciones de profesionales especializados están concebidos para atender a las familias en estas primeras fases.

Todas las familias frente al nacimiento de un hijo en situación de discapacidad sufren un quiebre emocional debido a la no llegada del hijo deseado, algunas de ellas al obtener información y encontrar los distintos apoyos se acomodan emocionalmente y logran convivir y aceptar la discapacidad presentando una visión positiva y proyección futura de sus hijos.

En cambio existen familias que no logran alcanzar el proceso de aceptación de sus hijos, siendo consecuencia de la visión negativa que poseen hacia ellos generándose emociones de rabia, culpa, ira, tristeza, desolación, enfocándose siempre en las carencias del niño tanto en el presente como futuro de él, siendo denominados como personas incapaces de aprender, ser independientes, autónomos, siendo estigmatizados y secretados por la sociedad en general.

### **2.2.1.- Dinámica familiar**

La familia es un conjunto de personas vinculadas a las relaciones biológicas, lo que conlleva a generar patrones de conductas, sentimientos, valores y principios formándose así en cada familia una identidad propia.

Son variadas las definiciones que existen de dinámica familiar pero la que se presenta a continuación permiten visualizar un concepto y autor que se relaciona con la discapacidad intelectual.

Desde la perspectiva del modelo estructuralista de Minuchin se entiende por dinámica familiar como: Suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto,

comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de las decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros”(Minuchin, 1986)<sup>11</sup>

La estructura de la familia se configura en un sistema compuesto por subsistemas familiares; formados, a su vez, por los miembros de la unidad familiar y sus relaciones.

Cada uno de los miembros de la familia pertenece, según desde donde se contemple, a más de un subsistema. En cada subsistema, el individuo tendrá que cumplir determinadas funciones y desempeñar roles diferentes, así como, también, alcanzará distintos grados de poder.

Los subsistemas familiares son:

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas". Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las relaciones, como la de marido-mujer, madre-hijo o hermano-hermana, pueden ser subsistemas. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas.

Así, por ejemplo, el "subsistema conyugal" (matrimonio), se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia. La pareja debe desarrollar pautas en las que cada esposo apunta la acción del otro en muchas áreas. Deberán ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia.

El "subsistema parental" (padres), se constituye al nacer el primer hijo. El funcionamiento eficaz requiere que los padres y los hijos acepten el hecho de que el uso diferenciado de autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental. Ello se convierte en un laboratorio de formación social, para los niños, que necesitan saber cómo negociar en situaciones de poder desigual.

El "subsistema fraterno o filial" (hermanos), es el primer laboratorio social en el que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales. En el mundo fraterno, los niños aprenden a negociar, cooperar y competir.

---

<sup>11</sup>(Minuchin, El enfoque sistémico en los estudios con la familia. 1986)

Los "límites" de un subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema.

- ✓ Límite CLARO: Límite claramente definido
- ✓ Límite DIFUSO: Límite permeable
- ✓ Límite RÍGIDO: Límite no permeable

Los miembros de familias aglutinadas (límites difusos) pueden verse perjudicados en el sentido de que el exaltado sentido de pertenencia requiere abandono de la autonomía. La conducta de un miembro de la familia afecta de inmediato a los otros y el stress individual repercute intensamente a través de los límites y produce un rápido eco en otros subsistemas. Así pues, la familia aglutinada responde a toda variación en relación con lo habitual con una excesiva rapidez e intensidad.

Los miembros de familias desligadas (límites rígidos) pueden funcionar en forma autónoma, pero poseen desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia y, de requerir ayuda mutua cuando la necesitan. Estas familias toleran una amplia gama de variaciones individuales entre sus miembros.

El stress que afecta a uno de sus miembros no atraviesa los límites inadecuadamente rígidos. Así, pues, la familia desligada tiende a no responder cuando es necesario hacerlo.

La estructura de relaciones de la familia es mantenida y se manifiesta a través de la comunicación, los roles, y las normas o reglas del sistema familiar.

Los roles:

Ordenan la estructura de las relaciones de la familia. Deben ser flexibles. Cada persona en la familia desempeña una variedad de roles que se integran en la estructura de la familia y se refieren a la totalidad de las expectativas y normas que una familia tiene con respecto a la posición y conducta de sus miembros.

La asignación de roles en una familia se efectúa en virtud de la posición de los miembros en los subsistemas.

Las reglas:

Reglas reconocidas: Son reglas que se han establecido explícitamente y de manera directa y abierta. Comprenden acuerdos en distintas áreas, tales como normas de convivencia, asignación de tareas, responsabilidad de ciertos papeles, expresión de necesidades personales, etc.

Reglas implícitas: Estas reglas constituyen funcionamientos sobreentendidos acerca de los cuales la familia no tiene necesidad de hablar de modo explícito. Se dan en la dinámica de la familia, aunque no se han verbalizado.

Reglas secretas: Estas son las más difíciles de descubrir al estudiar una familia. Son modos de obrar con los que un miembro, por ejemplo, bloquea las acciones de otro miembro; son actos que tienden a desencadenar actitudes deseadas por quien manipula el resorte que los provoca. Así, por ejemplo, en una familia la regla secreta establece que una conducta de autonomía e independencia en la hija vaya seguida por una queja psicósomática de la madre y esto conlleve una mayor implicación del padre en la casa. (Minuchin)<sup>12</sup>

### **2.2.2.- Caracterización de los Tipos de familia.**

Familia nuclear: Compuesta por dos adultos, que ejercen el papel de padres, y sus hijos.

Familias agregadas: La pareja vive junta, pero sin haber formalizado el matrimonio.

Familias monoparentales: Convivencia de un solo miembro de la pareja (varón o mujer) con hijos no emancipados. En ocasiones, en este tipo de familias, uno de los hijos desarrolla la otra figura parental.

Entre las causas, el divorcio o separación suele ser el motivo más común; en estos casos, el otro padre puede tener o no contacto con ellos. Otras causas pueden ser: viudedad; madres solteras; ausencia por trabajo, excarcelación, hospitalización prolongada, etc.

Familias mezcladas o reconstituidas: Formadas por uniones en las que al menos uno de los miembros tiene niños de una relación previa. Puede incluir a los niños de ambos. El

---

<sup>12</sup>(Minuchin - "FAMILIAS Y TERAPIA FAMILIAR")

otro padre puede tener o no contacto con ellos. A veces, estas familias crean auténticas redes familiares extensas no vinculadas, exclusivamente, por sangre.

**Familias nucleares sin hijos:** Son las familias que no tienen hijos en el hogar. Se da una mayor oportunidad a la pareja para enfocarse el uno en el otro. El descenso de la natalidad, la concentración urbana, los nuevos valores sociales imperantes han hecho que aparezca esta modalidad de familia.

**Familias con abuelos:** El incremento de la expectativa de vida de la población, sumado al descenso de la natalidad, han hecho aparecer este tipo de familia, donde pocos hijos o hijas, a menudo sólo uno de ellos, se ocupan de sus padres, ya mayores, o de otros parientes de edad avanzada. Es predecible que este colectivo aumente en el futuro.

**Familias acordeón:** En esta familia uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados. Cuando uno de los conyugues se ausenta, el que permanece en el lugar tiene que asumir funciones adicionales.

**Familia extensa:** Incluye otros parientes aparte de los padres e hijos. Los abuelos, los tíos y los primos son todos partes de una familia extensa.

**Familias de complementación o suplencia:** Las nuevas figuras jurídicas del acogimiento familiar y de la adopción, nos permiten prever la existencia de este tipo de familias en el futuro. Se caracterizan por atender niños que mantienen con los adultos diversas formas de relación legal y educativa.

Son aquellos grupos familiares, con o sin hijos biológicos, que conviven y se ocupan de niños o adolescentes que no son hijos de ningún miembro de la pareja, y los cuales, salvo en el caso de adopción, pueden mantener un contacto más o menos intenso con las familias de origen.

**Familias con un fantasma:** Es la familia que ha sufrido muerte o deserción, puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro que falta.

**Familia de una sola persona:** Aunque las personas solas a menudo viven independientemente o con uno o más compañeros, ellos son generalmente parte de la familia. La mayoría de adultos solteros mantienen lazos de familia con sus padres, hermanos y otros parientes.

### **2.2.3 Etapas del duelo de familias con hijos en situación de discapacidad**

La llegada de un hijo suele ser idealizado como un niño sano y común siendo proyectado por los padres antes de su llegada, algunos momentos como el primer día de escuela, primeros amigos, universidad, sus primeros amores entre otras situaciones que suelen vivenciar personas que no presentan algún tipo de discapacidad, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó.

Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo del contexto particular como el tipo de familia y dinámica familiar, pero todas vivencian de una u otra forma las etapas del duelo.

#### ***Conmoción***

Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejarse del niño, desear que se muera, desear morir uno; ¿Qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

#### ***Negación***

Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

#### ***Tristeza***

Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

#### ***Aceptación***

Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la revolución emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

#### ***Reorganización***

Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.(especial, Octubre 2002)<sup>13</sup>

#### **2.2.4.- Proceso de aceptación de las familias**

Las familias pasan por diversas etapas tras la llegada de un hijo con discapacidad, el objetivo primordial es alcanzar el proceso de aceptación a partir de métodos familiares, sociales, profesionales y emocionales entre otros.

La aceptación implica un estado de residencia donde la familia aprende y enfrentar el dolor de la pérdida del hijo esperado y se propone comenzar a vivir de nuevo aceptando todo lo que implica convivir con una persona en situación de discapacidad.

Esta etapa es muy compleja y muy difícil de definir, porque tal aceptación no tiene que ver con el sentimiento de sumisión o resignación frente a la adversidad, el sentido que se da al término de aceptación hace más bien referencia al hecho de que los padres ya no sienten la necesidad de defenderse de la realidad y de su experiencia de dolor.

Para lograr el objetivo de la habilitación de potencialidades, se necesita total participación e interés de los padres hacia la educación de su hijo, existen otros factores además de las características emocionales que presentan estos padres que influyen su respuesta frente al problema de sus hijos. Estos son:

**1. Gravedad del problema** Mientras más obvio es el problema, más difícil es la aceptación y adaptación a la sociedad.

**2. Edad del diagnóstico** Mientras más grande es el niño cuando los padres reciben un diagnóstico de alguna discapacidad, es más difícil el proceso de aceptación.

**3. Como fue recibida la información** La forma en que fue recibida la noticia también puede influenciar la actitud de los padres frente al problema de su hijo. Cuando los padres

---

<sup>13</sup>(Escuela, familia y discapacidad (guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad) programa de educación especial, Octubre 2002)

tienen que acudir a un especialista para conocer qué problemas tiene su hijo, llegan con un sentimiento de miedo y descontrol, sumado a una atmósfera de esperanza e incertidumbre.

**4. Problemas financieros** El aspecto económico es una preocupación de todas las familias y va desde proveer de la alimentación, techo y vestido, hasta planear la educación de cada uno de los hijos.

**5. Tiempo** La falta de tiempo contribuye mayormente al estrés que puede manifestarse en enojo, impaciencia o tensión entre los miembros de la familia.

**6. Falta de control** El sabernos capaces de controlar nuestras propias vidas es un sentimiento natural en el ser humano. Los padres de niños con necesidades naturales se sienten incapaces de controlar y cambiar lo que pasa a su alrededor.

**7. El mito de la cura** Otro factor que influencia la adecuada participación de los padres es la creencia que cuando el niño reciba el servicio, éste se va a curar. Es necesario especificar desde un principio los logros y objetivos del servicio que el niño va a recibir con el fin de que sus expectativas sean reales y no se sientan defraudados y desmotivados conforme pase el tiempo.

Pero la aceptación no implica por sí misma que los padres automáticamente realicen correctamente la educación del hijo. Repercute, eso sí, en desarrollar confianza en la propia capacidad para educar al niño. Los padres tienen que tener «*la capacidad suficiente para realizar el apego y establecer los primeros vínculos ... y para promocionar y apoyar al niño en él, a veces doloroso pero ineludible, camino hacia la independencia*» (Lucerga, 2004)<sup>14</sup>, es decir capacidad para amar y capacidad para dejarles crecer.

En esta etapa la familia se reestructura y reorganiza incorporando nuevas expectativas, esperanzas, conocimientos y confianza en las proyecciones de su hijo o hermano en situación de discapacidad, ya no sienten la necesidad de defenderse de la realidad y de su experiencia de dolor.

Es importante mencionar que no todas las familias alcanzan el proceso de aceptación debido a la ausencia de oportunidades, orientaciones, herramientas y compromiso que

---

<sup>14</sup>(Lucerga, R. y Sanz, M. J. (2004). Puentes invisibles.)

generan en ellos un estado de dolor y paralización que les impide alcanzar el proceso de aceptación.

### **2.3.- Rol del educador diferencial frente a las estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación con discapacidad intelectual.**

Gracias al trabajo que realiza el educador dentro del aula se logran evidenciar conductas y sentimientos en los estudiantes, identificando de esta forma las diferentes problemáticas que surgen dentro del núcleo familiar. Cabe destacar que la dedicación y el compromiso del educador deben ser constantes y cautelosos identificando conductas disruptivas, aislamiento, hiperactividad, tristeza entre otras, dichos comportamientos nos indicaran que algo está sucediendo dentro de la dinámica familiar.

Una vez identificada la conducta del estudiante, comienza el trabajo e intervención hacia la familia para contribuir en la solución de dificultades y problemáticas que se estén presentando, realizando un trabajo colaborativo en conjunto con el estudiante y su familia.

Además dentro del rol del educador diferencial está incorporado el trabajo con el equipo multidisciplinario generando la toma de decisiones en conjunto, ideas, estrategias que contribuirán al proceso de aceptación de las familias con un hijo en situación de discapacidad.

#### **2.3.1.- Estrategias de intervención para el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual**

Dentro de las estrategias de intervención existe una serie de acciones orientadas al trabajo en conjunto con la familia dentro de estas se mencionan las siguientes:

**Información:** El objetivo de esta intervención es entregar a la familia información sobre el funcionamiento de todas las herramientas que se requieren conocer, (leyes, derechos, decretos, servicios, entre otras).

**Orientación:** Esto se basa principalmente en la atención individualizada para ayudar a los padres a tomar decisión en relación a la persona en situación de discapacidad (sexualidad, futuro, inserción laboral, familia, criterios, entre otros).

**Apoyo emocional:** La misión es crear y ayudar en el mantenimiento de las condiciones emocionales en que se encuentre la familia, determinado los tipos de apoyo que requiere cada una, abordando así las etapas del duelo.

**Terapia:** Se considera la situación que presenta cada familia en relación a la etapa del duelo en que se encuentra para así determinar la terapia adecuada de intervención a desarrollar.

**Promoción a la participación:** Se debe considerar todo el conjunto familiar donde se fomente la participación plena en la sociedad (recuperando su vida que tenían antes de la llegada del hijo en situación de discapacidad).

**Formación:** Cuando hablamos de formación familiar nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional orientado a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiar al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad. Preferimos el término formación familiar al más clásico de escuela de padres ya que éste tiene una connotación más vinculada a lo escolar (y por lo tanto a la infancia), a lo cognoscitivo (charlas sobre temas) y a lo pasivo (el especialista habla y el padre o madre escucha). No queremos decir que todos los programas denominados escuela de padres hayan tenido esas características, sino que ese ha sido el modelo clásico y de ahí las resonancias del nombre.

**Asesoría:** En este caso hemos reservado el término asesoría para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad. Partimos del supuesto de que el profesional se encuentra frente a un grupo constituido por padres, madres y familiares de personas con discapacidad en los términos en los que ha sido descrito en otros lugares con anterioridad.

En muchas ocasiones resulta difícil conceptualizar este tipo de intervención debido a que como profesionales deseamos tener un tipo de acción en el que se vean unos resultados claros y a corto plazo de nuestra acción. Situándonos en un ejemplo tosco pero claro: si yo (profesional) podría tomar las riendas de una reunión y llevarla a buen puerto mucho mejor que el padre de familia que lo está intentando ¿por qué quedarme callado estoicamente durante dos horas viendo cómo se pierde el tiempo? Pues ese tipo de cosas

tendrá que hacer el asesor de una asociación muchas veces. Casi siempre nuestra misión será acompañar, estar presentes cuando se nos solicite y tener la capacidad de ayudar en los momentos en lo que esa ayuda haga crecer al grupo, pero nunca suplantar a los padres y familiares en el espacio propio del que ellos se han dotado. (Instituto interamericano del niño. 2001)<sup>15</sup>

Reconociendo el rol central de la familia en la vida del niño con discapacidad, hoy día muchos sistemas de servicios proporcionan asistencia a los padres y otros miembros de la familia.

La influencia de la familia debe ser reconocida como primaria, debido a su impacto directo en el desarrollo del niño con discapacidad y sirve como enlace entre el niño y el mundo externo.

De este modo, el padre tiene derecho a estar totalmente informado e involucrado en las decisiones que afectan a su hijo.

Las mejores relaciones están caracterizadas por el respeto mutuo y confianza donde tanto el padre como el profesional intercambian información e ideas acerca del mejor cuidado, intervención médica y programas educativos para el niño, el padre, por ejemplo, tiene conocimiento íntimo del niño con discapacidad, vive, observa al niño todos los días y puede contribuir invaluablemente al brindar información acerca de su rutina, desarrollo, historia, puntos fuertes, debilidades, etc.

Resulta indispensable abordar las formas como las familias promueven el ajuste o desajuste del niño con discapacidad y concientizar al profesional de la educación especial, los servicios de rehabilitación y de otras instituciones que interactúan con la persona con discapacidad.

La forma en que los padres de un niño con discapacidad trabajan en las primeras etapas del desarrollo, dependerá de las creencias personales de su familia acerca de la crianza, la edad del niño y la naturaleza de su impedimento.

Los niños con discapacidad pasarán a través de las etapas usuales de la niñez, puede que ellos no pasen a la misma edad y tampoco del mismo modo que los niños regulares, pero es importante si se exponen a esas etapas y lograr la inclusión en su comunidad.

### **2.3.2.- Factores que influyen para la elaboración de estrategias de intervención del proceso de aceptación.**

---

<sup>15</sup>(Instituto interamericano del niño, trabajando con las familias. 2001)

Los factores que influyen para generar estrategias de intervención son variables y se dividen en 4 ámbitos:

1. Familiares (status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades).

Los padres de bajo ingreso, la mayoría de veces, no tienen la preparación de una enseñanza formal, además de que no poseen los recursos para crear un ambiente rico de alfabetización”, por lo que esta situación es la que podría afectar, así mismo la provisión de oportunidades de aditamentos, rehabilitación, cuidado médico y acceso a nuevas tecnologías, claramente las familias de mejores estratos económicos tendrán mejores oportunidades como escuelas, especializadas etc. Igualmente, la búsqueda de información acerca de la condición de sus hijos tiende a ser mayor a medida de que los padres tienen mejores niveles de educación.

2. Los Padres (calidad de la relación de pareja, etapa del duelo en que se encuentran, tiempo y horarios).

La discapacidad es un estresor para la familia, y en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y culpa mutua parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres. En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar y crecer en familias uniparentales.

3. El Niño (El grado de la discapacidad, la edad, el género o personalidad).

Otra característica que se debe de considerar, al realizar estudios acerca de la participación de los padres, es el género del hijo, han encontrado que “los niños están más desfavorablemente afectados por la madre que las niñas”, las madres creen que las niñas son más vulnerables y requieren más atención que el niño; esto se debe a que “las madres perciben a sus hijos e hijas con necesidades diferentes de apoyo”. Parece que el género del hijo influye en la atención y apoyo que la madre le brinde. Esto puede deberse a la cultura de la familia, ya que existen familias que consideran que la madre es la responsable de vigilar la educación del hijo, y que los hijos varones deben ser más independientes que las niñas, y una manera de lograrlo es no prestarles tanta atención.

Sin embargo, lo ideal es que, tanto el padre como la madre, estén atentos en la educación del hijo y de la hija. (GROLNICK, BENJET, & KUROWSKI, 1997)<sup>16</sup>

4. Externas (Actitudes sociales estigmatización, apoyos sociales y colaboración con profesionales).

A menudo, la discapacidad de un niño es seguida por su marginación en la sociedad. Por ejemplo, tan solo alrededor de un 2% de los niños con discapacidad tiene acceso a la educación.

Además, la discapacidad impresiona a la gente. En la conciencia colectiva existe con frecuencia la creencia de que las personas con discapacidad sufren una maldición o castigo provocado por los pecados que sus ancestros cometieron en el pasado. En muchas regiones de todo el mundo, los niños que sufren una discapacidad son aislados, rechazados y se consideran intocables.

Sobre todo, se trata de un hecho evidente en los países en vías de desarrollo, donde la mayoría de los niños con discapacidad son analfabetos y viven totalmente aislados del resto de la sociedad. En muchos casos, estos menores se ven obligados a mendigar para poder sobrevivir y viven en la calle en situaciones de extrema pobreza.

El control de estos factores permitirá crear estrategias de intervención adecuadas a la singularidad de cada familia haciéndolos participes a la vez de sus propias intervenciones y necesidades que consideren primordiales para su desarrollo.

La participación de los padres en la educación de su hijo trae consigo diversas ventajas o beneficios para los padres, para los hijos y para los maestros. Brown (1989), menciona:

Cuando los padres participan en la educación de sus niños, se obtienen beneficios, tanto para los padres como para el niño, ya que frecuentemente mejora la autoestima del niño, ayuda a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia la escuela y les proporciona a los padres una mejor comprensión del proceso de enseñanza (p. 1).

---

<sup>16</sup>(GROLNICK, BENJET, & KUROWSKI, 1997)

Por su parte, Rich (1985) argumenta que cuando los padres participan proactivamente en la educación escolar se producen resultados positivos como una mayor asistencia, disminución de la deserción, mejoramiento de las actitudes y conducta del alumno, una comunicación positiva padre-hijo y mayor apoyo de la comunidad a la escuela.

Sin embargo, la participación de los padres de niños con discapacidad no ha sido suficientemente comprendida, y es común escuchar de maestros de educación especial y de los psicólogos trabajando con familias de niños con NEE que los padres se involucran demasiado, sobreprotegen al hijo y en muchas ocasiones son poco facilitadores de la independencia y autonomía de sus hijos con discapacidad.

### **2.3.3 Actuación del educador diferencial.**

En el contexto actual de la Educación Diferencial a nivel nacional e internacional, la carrera que forma educadores diferenciales se pregunta: *¿En qué consiste hoy la profesión de profesor de Educación Diferencial y cuál es su quehacer específico?* Luego de 30 años formando profesores en este ámbito de especialidad.

El origen de la carrera, así como otras pioneras en el área que se configuraron a fines de la década de los 70 en Chile, comienza influida por el paradigma médico imperante en esos años (Godoy, 2004)<sup>17</sup> y, en este caso particular, con un fuerte componente educativo ya que la carrera se aloja desde sus inicios en una Escuela de Pedagogía. Las carreras como instituciones sociales y humanas, así como la formación de profesores en Educación Diferencial, se actualizan conforme avanza el conocimiento y cambia la sociedad. Esta transformación permanente se lleva a cabo en el contexto de una política pública en educación que se ha ido configurando en un marco normativo donde conviven distintos paradigmas. Esta transformación permanente de la carrera formadora se lleva a cabo en el contexto de una política pública en educación que se ha ido configurando en un marco normativo nacional que da cuenta del tránsito desde un modelo médico hacia un modelo educativo, inicialmente sustentado en el movimiento de integración educativa y, actualmente, fundamentado en el de la inclusión.

De esta manera la educación especial sufre un cambio paradigmático, la definición e implementación de las políticas públicas en el área, así como del contexto educativo en el cual se desempeña profesionalmente. A través de un nuevo perfil profesional, la cual

---

<sup>17</sup>((Godoy, Meza & Salazar, 2004)

busca proyectar una identidad renovada del profesor de Educación Diferencial para que, en este nuevo escenario, pueda contribuir a la transformación social necesaria para una Educación Inclusiva.

Atención de las necesidades educativas especiales que puedan presentar determinados alumnos a lo largo de toda su escolaridad, tanto si están escolarizados en la escuela especial como en los establecimientos u otras modalidades de la educación común.

En un nuevo escenario internacional, tras el Informe Warnock (1978) en el Reino Unido, la Educación Especial o Diferencial avanzó desde una mirada psicopedagógica clínica, propia del modelo bio médico, hacia una mirada psicopedagógica, pero ahora desde un modelo educativo. Este desplazamiento de modelos ha repercutido en Chile complejizando el paradigma de la Educación Especial.

El desafío que plantea la Educación Inclusiva, a la sociedad en general y a la escuela en particular, es el respeto a la diversidad, la valoración positiva de la diferencia y la consideración de las mismas para dar respuesta a los requerimientos propios de los procesos de aprendizaje de todos y cada uno. En dicho proceso cualquier profesor ha de ser responsable de crear ambientes y situaciones para el aprendizaje de carácter inclusivo para todos y todas sus estudiantes (E., 2010)<sup>18</sup>.

La amplitud de este paradigma demanda cambios en las prácticas de todos los profesionales que trabajan para dar respuesta al derecho que tienen las personas a aprender; cambios que implican transformaciones en la escuela y en cada uno de los actores de la comunidad que educa. En este sentido y desde lo que indican las políticas internacionales y nacionales, las acciones de los profesionales de la educación especial deberían estar dirigidas principalmente a eliminar las barreras de distinta naturaleza que limitan las oportunidades de aprendizaje y el pleno acceso y participación de todos los alumnos y alumnas en las actividades educativas (UNESCO/ OREALC)<sup>19</sup> lo que se constituye en un imperativo en la formación de profesores en Educación Diferencial. Ciertamente, en el contexto de estos últimos años, la formación de profesores de Educación Especial en Chile también comienza a transitar desde el modelo educativo integracionista hacia uno educativo inclusivo.

---

<sup>18</sup>(Guajardo E. 2010. La desprofesionalización docente en educación especial.)

<sup>19</sup>(Booth & Ainscow, 2002; UNESCO/ OREALC, 2004, 2008)

Participar en las instancias y procesos de toma de decisiones educativas de las escuelas comunes para crear las condiciones que den respuesta a las necesidades educativas de todos los alumnos y alumnas. Esto significa un trabajo cooperativo entre los docentes de educación común y los de especial en las adaptaciones del currículo, en la identificación y evaluación de las necesidades educativas especiales y en la modificación de aquellos aspectos del contexto y práctica educativa que limitan las oportunidades de aprendizaje y participación de los alumnos.

Con la familia y la comunidad para fortalecer la atención de las necesidades educativas especiales de los alumnos, desarrollando acciones de información y formación para propiciar su adecuada participación. Aprovechar todos los recursos de la comunidad para atender de forma integral las necesidades educativas de los alumnos y favorecer su plena participación en la familia y la comunidad. (Mineduc, 2004)<sup>20</sup>

#### **2.4.- Importancia del equipo multidisciplinario frente a las estrategias de intervención.**

La discapacidad intelectual de un integrante en la familia produce un gran impacto, sin embargo no siempre se entregan las herramientas necesarias de manera íntegra para asistir a los requerimientos que necesita la familia para llegar a su proceso de aceptación, muchos de estos son excluidos y no considerados por la escuela y sociedad abordando solo la situación de discapacidad del niño y no incluyendo los distintos contextos en que se desenvuelve. La familia es el actor principal dentro de todos los procesos de intervención que se realizan para contribuir a mejorar la calidad de vida el núcleo familiar.

Los especialistas que conforman el equipo multidisciplinario Psicólogos, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Kinesiólogos, Psicopedagogos, Asistentes Sociales y Educador diferencial, cumplen un papel de vital importancia en las modalidades de estrategias de intervención ya que son quienes regulan el proceso de rehabilitación, educación, vocación, conductas adaptativas, social, procesos cognitivos, físicos económicos, orientación, lenguaje y comunicación, cumpliendo un rol activo y

---

<sup>20</sup>(<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/InformeComisiOnExpertos.pdf> Nueva perspectiva y visión de la educación especial, informe de la comisión de expertos. Mineduc, 2004)

directo frente a las intervenciones realizadas con el estudiante y su familia siendo estos últimos quienes poseen un rol pasivo con respecto a la rehabilitación brindada.

En este marco, el concepto de “trabajo en equipo”, entendido como “el esfuerzo que realiza un micro grupo para alcanzar los objetivos propuestos”, es esencial para enriquecer la labor educativa, en cuanto considera los aportes de todos y sus resultados son fruto de la reflexión y el compromiso colectivo.

En efecto, para el equipo multidisciplinario es fundamental para el trabajo pues para cumplir las metas que se ha propuesto requiere del apoyo y colaboración de todos. En relación a los niños y niñas con N.E.E. esta forma de trabajo es aún más importante y debe necesariamente considerar la participación de otros profesionales del área de la educación, que puedan aportar, desde su especialidad, una visión que permita realizar un trabajo conjunto y complementario.

Todos deben aportar desde sus áreas tanto pedagógicos, técnicos, médicos entre otros, y adecuar, diseñar, implementar y evaluar el proceso en conjunto con la familia logrando contribuir al proceso de aceptación para sus hijos con un trabajo sistemático y permanente.

La familia con un integrante con discapacidad intelectual atraviesa difíciles momentos desde la llegada de un hijo en situación de discapacidad se requiere una inmediata orientación, compañía y ayuda precisa en cada etapa de la vida y aún más para alcanzar el proceso de aceptación.

#### **2.4.1.- Rol de los profesionales que conforman el equipo multidisciplinario.**

**Psicólogos:** Los psicólogos educacionales estudian aquellos cambios que parecen vinculados al hecho de que las personas participen en actividades que se califican de educativas, ya sean formales, informales, escolares, familiares, entre muchas. Cada vez que haya un tipo de práctica social que se pueda identificar como educativa, y cuando se identifiquen cambios en el comportamiento de las personas asociadas con el hecho de que participen en esas actividades; aparecen ahí los objetos de estudio de la psicología de la educación y por lo mismo, la obligación del profesional del área es generar

conocimientos, modelos explicativos e instrumentos de intervención para orientar, guiar y explicar esos cambios. (Benitez, septiembre del 2012)<sup>21</sup>

**Terapeuta ocupacional:** Participa de la atención de salud mental integral del paciente, a través de la elaboración de planes de tratamiento, evaluar, entrenar y/o efectuar acciones de rehabilitación al usuario para alcanzar un equilibrio saludable en su desempeño ocupacional, de manera coordinada con la red de atención. (Ruiz, 2014)<sup>22</sup>

**Fonoaudiólogo:** Su trabajo se orientara a la superacion de las dificultades que el estudiante pueda presentar en su progreso escolar contextualizado en el curriculum pertinente. (Truncado, Marzo 2006)<sup>23</sup>

**Psicopedagogo:**Es un profesional con una visión profunda y positiva sobre el aprendizaje y las potencialidades del ser humano. A partir de ello, analiza el aprendizaje en su contexto, desde una perspectiva sistémica, detectando necesidades en sujetos de diferentes edades, derivadas de dificultades de aprendizaje o del desarrollo de las capacidades. Por otro lado, diseña e implementa planes de potenciación y/o de prevención de los aprendizajes y puede asesorar formas de aprender y enseñar. Es especialista en ciencias de la educación, lo que lo habilita para ampliar la comprensión del quehacer educativo de su especialidad, investigar sobre ella y orientar prácticas psicopedagógicas hacia los objetivos y fines de la realidad en que ejerce su labor profesional. (Bello, 2014)<sup>24</sup>

**Kinesiólogo:** Aporta en relación a las terapias físicas (tecnicas neuro desarrollantes, tecnicas de facilitación, estimulación multisensorial, mejor condición aerobica), terapias por medio de aparatos ayudas técnicas aparataje técnico, psicomotricidad y terapias para el desarrolllo de alimentación higiene y marcha. (Decreto 363, 2005)<sup>25</sup>

**Trabajo social:** La Educación Social como función del Trabajo Social Profesional es una forma de intervención social que se llevará a cabo desde estrategias y contenidos educativos con el objetivo de promover el bienestar social y mejorar la calidad de las

---

<sup>21</sup>(Carolina Benitez, Perfil del Psicólogo septiembre del 2012)

<sup>22</sup>(Perfil de selección de cargo terapéutico ocupacional. Centro de responsabilidad de salud mental. Doctor Ruiz, 2014)

<sup>23</sup>(Marisol Labra Truncado, Función del fonoaudiólogo en las escuelas especiales. Marzo 2006)

<sup>24</sup>(Universidad Andres Bello, Perfil del Psicopedagogo 2014)

<sup>25</sup>(Decreto363,Perfil del kinesiólogo. 2005)

personas en general. Lo que propone la Educación Social con su acción es por un lado prevenir problemas de marginación y por otra parte asegurarles a todos los individuos el cumplimiento de sus derechos ya que su objetivo pasa por optimizar los procesos de socialización. (María Angélica V, Agosto 2012)<sup>26</sup>

El trabajo en equipo está inscrito como una de las características esenciales de la Educación Especial y de la Rehabilitación. La necesidad del trabajo en equipo se evidentemente en la compleja cadena de variables que interactúan y que cada disciplina científica siente como suyas, constituyéndose primero en objeto de su investigación y análisis y en su responsabilidad después.

Así existe un interés médico orientado al estudio de los componentes y de sus consecuentes alteraciones somáticas, existe también un interés psicológico que pretende incursionar dentro de los procesos mentales y dentro de la dinámica personal de la persona con discapacidad para conocer las características de su funcionamiento y los potenciales pronóstico de su evolución.

Existe además una alta dosis de interés y responsabilidad pedagógica que necesariamente contempla al educando con necesidades educativas especiales como sujeto de la educación y la formación. Concorre también el interés social, al contemplarlo como miembro de una estructura integrada por individuos en constante interacción.

Llevar a cabo un trabajo interdisciplinario tiene implicaciones para las instituciones de rehabilitación, para la persona con discapacidad y su familia, para la sociedad y para los mismos equipos de trabajo.

### **Implicaciones institucionales.**

Para las instituciones el trabajo en equipo implica un cambio de enfoque y actitud ante la rehabilitación y ante el mismo trabajo en equipo.

Se requiere un análisis sociológico de las interacciones entre el individuo y su entorno para identificar y evaluar variables relevantes (hábitos, modos de vida, necesidades de acción) a fin de disminuir o eliminar los focos de conflicto individuo-entorno.

---

<sup>26</sup>(María Angélica V, Educación Social entre trabajo social Agosto 2012)

Esto significa una ampliación del campo tradicional de las instituciones a partir de una apertura, un mayor conocimiento por parte del personal institucional, del marco social, económico, geográfico y cultural, así como de las necesidades individuales de los usuarios”.

### **Implicaciones personales y familiares.**

Para la persona con discapacidad y su familia significa modificar su actitud de dependencia para convertirse en actor de su rehabilitación, modificar su función de paciente por la de demandante de un servicio, y por tanto, la necesidad de reconocer su situación real para ser partícipe de ese trabajo interdisciplinario.

### **Implicaciones Sociales.**

Para la sociedad implica una apertura para reconocer que las personas con discapacidad merecen iguales oportunidades que las dadas a los considerados “normales”, y que es una responsabilidad social hacer posibles estas oportunidades.

### **Implicaciones para los grupos de trabajo.**

Es importante que los equipos fortalezcan su identidad institucional, mejoren y actualicen sus conocimientos, tengan una actitud profesional más abierta, asuman clara y totalmente sus responsabilidades. Que las instituciones estén preparadas para formar los recursos a ser involucrados en el proceso rehabilitador. De lo contrario se corre el riesgo de perder todos los esfuerzos realizados en materia de coordinación, ya que al no tener los involucrados un conocimiento de la institución, la responsabilidad asignada y adquirida sobre el objetivo en común que los une no se podría alcanzar la interdisciplinariedad en el trabajo.

Para funcionar de acuerdo a las características interdisciplinarias enumeradas anteriormente, el equipo puede enfrentarse a eventuales dificultades.

Si las dificultades son superadas el equipo continúa su progresión evolutiva, En caso contrario presenta una difusión la cual puede afectar la efectividad de la atención o puede conducir hasta la disolución del equipo.

Algunas de estas dificultades tienen su origen en los rasgos de personalidad de los profesionales, otras, en las interacciones sociales del grupo, ya que además de ser un equipo profesional, el equipo es un grupo social en evolución, con todas las connotaciones que ello implica.

Como medida de prevención es necesario destacar algunas de estas dificultades o bloques disfuncionales.

#### **2.4.2.- Actuación del equipo multidisciplinario frente a la aceptación de los padres.**

El trabajo colaborativo del equipo multidisciplinario es una de las principales herramientas para mejorar la calidad de vida de todos los estudiantes en situación de discapacidad intelectual y sus familias.

El que hacer de estos integrantes formar parte de la gestión y del crecimiento personal del estudiante siendo este último mediador para lograr la participación de la familia, es importante mencionar que no en todos los establecimientos se trabaja en conjunto con la familia y los estudiantes, como también los profesionales no trabajan de manera colaborativa lo que claramente influye en el desarrollo de los objetivos y metas propuestas hacia el estudiante y su familia.

Los profesionales tienen la función de crear y elaborar distintos programas, proyectos y estrategias de intervención que respondan a las necesidades de los estudiantes brindando los apoyos necesarios que permitirán desenvolverse en todos los ámbitos de la sociedad.

El trabajo en conjunto con la familia y el estudiante comienza desde el primer día en que se integran a la comunidad educativa, siendo estas variadas e individualizadas reprimiendo a las demandas que posea cada familia y de esta manera se lograra identificar la etapa de duelo en la que se encuentra actualmente para comenzar a implementar estrategias de intervención para alcanzar el proceso de aceptación.

Es necesario que exista una estrecha relación y comunicación entre los padres, los profesores y profesionales de apoyo que intervienen en el proceso enseñanza – aprendizaje solo de esta manera se contribuirá a mejorar la calidad de vida tanto de la familia como del estudiante.

### **2.4.3.- Valoración de la familia hacia el equipo multidisciplinario.**

Existen diferentes tipos de valoración de las familias hacia el equipo multidisciplinario la mayoría de veces vemos familias muy pasivas y dispuestas a trabajar en conjunto con sus hijos y especialistas siendo estos considerados fundamentales para lograr salir adelante y reestructurar su núcleo familiar.

Las familias también exigen un compromiso de parte del equipo multidisciplinario a través de estrategias dinámicas, innovadoras, orientaciones concretas y claras además de un fortalecimiento emocional que les permita a ellos estar preparados ante cualquier desafío y adversidad.

Los padres de niños con discapacidad escolarizados, muchas veces se quejan de un trato diferente por parte del profesorado. Se sienten molestos por la escasa información que se le da sobre la evolución de sus hijos en el colegio.

En cambio existen familias que no están dispuestas a recibir apoyos por parte de especialistas ya que consideran que no son un gran aporte en su intervención y desarrollo para lograr la aceptación de sus hijos, pero cabe descartar que el equipo es el responsable de crear estrategias para una plena participación y motivación con el fin de lograr que estas familias puedan involucrarse y así recibir los apoyos necesarios.

## **CAPITULO III: DISEÑO METODOLÓGICO**

### **3.1 Tipo de investigación.**

Según las características de la investigación en relación al tema y la problemática planteada, el paradigma que responde de mejor manera a las necesidades metodológicas es el cualitativo. Según Roberto H. Sampieri plantea que se puede desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes para refinarlas y responderlas. La investigación cualitativa inicial en el campo significa sensibilizar con el ambiente o entorno en el cual se llevará a cabo el estudio, identificar informantes que aporten datos y nos guíen en la situación de la investigación, además de verificar la factibilidad del estudio.

El enfoque se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados y tampoco predeterminados. No se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico. La recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos.).

El proceso de indagación es más flexible y se mueve entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social previamente definidos. A menudo se llama holístico porque se precia de considerar el “todo” sin reducirlo al estudio de sus partes. (SAMPIERI)<sup>27</sup>

### **3.2. Diseño de investigación.**

El diseño de investigación a utilizar es investigación-Acción, su objetivo es resolver problemas cotidianos e inmediatos (Álvarez-Gayou, 2003; Merriam, 2009) y mejorar prácticas concretas. Su propósito fundamental se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales. Sandín (2003, p. 161) señala que la investigación-acción pretende, esencialmente, “propiciar el cambio social, transformar la realidad y que las personas tomen conciencia de su papel en ese

---

<sup>27</sup>(Roberto Hernández Sampieri, metodología de la investigación . 2010)

proceso de transformación”. Por su parte, Elliot (1991) conceptúa a la investigación-acción como el estudio de una situación social con miras a mejorar la calidad de la acción dentro de ella. Para León y Montero (2002) representa el estudio de un contexto social donde mediante un proceso de investigación con pasos “en espiral”, se investiga al mismo tiempo que se interviene.

### **3.3. Unidad de análisis, sujetos de estudio e informantes claves.**

#### **Unidad de análisis**

La unidad de análisis corresponde a la entidad mayor o representativa de lo que va a ser objeto específico de estudio en una investigación cualitativa y se refiere al qué o quién es objeto de interés en una investigación. La unidad de análisis corresponde a personas, grupos humanos, poblaciones completas, unidades geográficas determinadas entre otras.

La unidad de análisis donde se realizará la investigación es la Escuela Especial Barcelona ubicada en calle hermanos Carrera #3256, comuna de Maipú Teléfono: 0225329887 – 0225323736, el objetivo de la investigación es la elaboración de estrategias para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.

Este establecimiento es particular subvencionado atiende a personas que presentan discapacidad intelectual en diversos grados, ya sea leve, moderada o severa. Es una escuela que entrega educación gratuita y sus docentes están especializados en discapacidad intelectual.

#### **Misión institucional:**

La misión de nuestra unidad educativa, es dar atención a menores con deficiencia mental en forma integral, preocupándose en todo momento de alcanzar los mejores resultados en su educación, su integración social y posteriormente laboral.

#### **Visión institucional:**

Ser en la comuna de Maipú, una de las mejores escuelas en la entrega de capacitación para la vida y el trabajo, considerando los intereses y capacidades de cada

uno de sus alumnos, con el fin de lograr así su integración social, laboral para servir a otros y a nuestro país.

Antecedentes del establecimiento:

- Nombre de la Director/a: Pamela Aguilar Molina.
- Nombre Jefe de UTP: María Antonieta Pau-Labbe
- Nº de profesionales de Educación especial: 6 Educadoras Diferenciales Especialistas - 1 Directora - 1 Jefe de UTP - 1 Sostenedora
- Profesionales no docentes: - 1 Psicóloga - 1 Fonoaudióloga - 1 Encargado de Computación - 1 Encargado de adquisiciones - 1 Encargado de ayudar a los talleres laborales - Paradocentes: - 3 Choferes - 4 Auxiliares de servicio
- 3 Manipuladoras de alimento
- Matricula - Matrícula Total: 147 estudiantes.
- Niveles que atiende: Pre-básico, Básico y Taller Laboral.
- Nº de cursos: 10 niveles - Jornadas: Mañana y tarde.
- Horarios: Jornada Mañana: 08:30 a 12:30 / Jornada Tarde 13:45 a 17:30,

Descripción del grupo de curso

El curso pre básico 2 de la escuela especial Barcelona está conformado por 8 estudiantes, 5 hombres y 3 mujeres de 2 a 4 años de edad, quienes presentan un diagnóstico de discapacidad intelectual, en su mayoría asociado a otros diagnósticos como síndrome de Down, retraso psicomotor, retraso global del desarrollo, espina bífida y síndrome dismórfico.

Infraestructura:

- Tipo de Construcción: El establecimiento está constituido de material sólido.
- Nº de salas: 6 Salas - Salas Especiales: Sala de computación, sala de terapia ocupacional, sala de psicología, 3 baños para el personal profesional, no profesional y paradocente además de contar con un comedor de estudiantes y comedor de profesores.

- Equipamiento: Proyector, parlantes, alargadores, 3 furgones disponibles en todas las jornadas, implementos deportivos, fotocopiadora, basureros, materiales didácticos en cd, y pizarras, mesas, sillas y estantes para cada sala de clases.

- Otras Dependencias: Casino - Espacios de Juego: Sector del nivel pre-básico además de una cancha en donde se rotan los niveles que se encuentran en la jornada de la mañana.

### **Sujeto de estudio**

El sujeto de estudio en el proceso cualitativo es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc... Sobre el cual se habrán de recolectar los datos sin que necesariamente sean representativos de la unidad de análisis que se estudia.

Los sujetos de estudio están conformados por 15 padres y apoderados y la educadora diferencial de los estudiantes de pre básico 2 de la escuela especial Barcelona. Dentro del grupo de padres y apoderados se encuentran 8 mujeres y 7 hombres radicados en la comuna de Maipú, las edades fluctúan entre los 26 a 45 años, nivel socioeconómico promedio medio bajo, 3 de ellos son dueñas de casa y 12 con trabajo estable desempeñando oficios.

La educadora diferencial con mención en discapacidad intelectual egresada de la universidad Ucinf en el año del 2013, docente a cargo del curso pre- básico 2 de la escuela especial Barcelona, edad 25 años, actualmente se encuentra a cargo de 2 cursos en la jornada de mañana básico 10 y jornada de tarde pre básico 2 en el establecimiento.

### **Informantes claves**

Son un grupo de personas con conocimientos específicos, estatus, vivencias, capacidad de relaciones, que pueden ayudar al investigador, convirtiéndose en una fuente importante de información abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios.

Los informantes claves para la investigación son el equipo multidisciplinario (psicólogo y fonoaudiólogo) ellos asisten una vez a la semana al establecimiento en horario de 2:30 a 5:30 PM el día viernes. Su experiencia laboral en la institución educativa es de 4 años, la psicóloga es egresada de la universidad Diego Portales en el año 2007 y la fonoaudióloga egresada de la universidad santo tomas el año 2008 quienes nos entregan

información sobre la labor del equipo multidisciplinario y la actuación frente al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad.

### 3.4 Categorías y operacionalización

Las categorías deben guardar una relación estrecha con los datos de la investigación, además de relacionarse lógicamente desde la fundamentación teórica, estas pueden emerger de preguntas y reflexiones del investigador como son conceptos, experiencias, ideas, hechos relevantes y con significado. (SAMPIERI).<sup>28</sup>

A partir del planteamiento del problema de la investigación y fundamentación del marco teórico se han podido determinar:

Categoría	Sub categoría	Definición constitutiva.	Definición operativa.
1.Cambios en la dinámica familiar con hijos en situación de discapacidad intelectual:	1.1 Dinámica familiar.	1.1 Desde la perspectiva del modelo estructuralista de Minuchin se entiende por dinámica familiar como: Suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de los aspectos decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros” (Minuchin, 1986)	1.1 La familia es un conjunto de personas vinculadas a las relaciones biológicas, lo que conlleva a generar patrones de conductas, sentimientos, valores y principios formándose así en cada familia una identidad propia.

<sup>28</sup>Roberto H. SAMPIERI. “METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN QUINTA EDICIÓN”.

	<p>1.2 Etapas del duelo.</p>	<p>1.2 Conmoción: Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?</p> <p>Negación: Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.</p> <p>Tristeza: Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.</p> <p>Aceptación: Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su</p>	<p>1.2 La llegada de un hijo suele ser idealizado como un niño sano y común siendo proyectado por los padres antes de su llegada, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó. Es en este momento que se comienzan a vivenciar de una u otra forma las diferentes etapas del duelo que puede vivir una familia por la pérdida del hijo imaginado.</p>
--	------------------------------	---	---

	<p>1.3 Tipos de familia.</p>	<p>capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.</p> <p>Reorganización: Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.(especial, Octubre 2002)</p> <p>1.3 Familia nuclear: Compuesta por dos adultos, que ejercen el papel de padres, y sus hijos.</p> <p>Familias agregadas: La pareja vive junta, pero sin haber formalizado el matrimonio.</p> <p>Familias monoparentales: Convivencia de un solo miembro de la pareja (varón o mujer) con hijos no emancipados.</p>	<p>1.3 Dentro de las familias existen diferentes formas de organización dentro de ellas encontramos el parentesco, los lazos, donde se generan fuertes sentimientos de pertenencia, afectividad e intimidad.</p>
--	------------------------------	--	--

		<p>Familias mezcladas o reconstituidas: Formadas por uniones en las que al menos uno de los miembros tiene niños de una relación previa. Puede incluir a los niños de ambos. El otro padre puede tener o no contacto con ellos.</p> <p>Familias nucleares sin hijos: Son las familias que no tienen hijos en el hogar.</p> <p>Familias con abuelos Es un tipo de familia donde los hijos se ocupan de sus padres ya mayores.</p> <p>Familias acordeón: En esta familia uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados. Cuando uno de los conyugues se ausenta, el que permanece en el lugar tiene que asumir funciones adicionales.</p> <p>Familia extensa: Incluye otros parientes aparte de los padres e hijos. Los abuelos, los tíos y los primos son todos partes de una familia extensa.</p> <p>Familias de complementación o suplencia: Se caracterizan por atender niños que</p>	
--	--	---	--

	<p>1.4 Expectativas de la familia frente a la acción del educador diferencial ante el proceso de aceptación.</p>	<p>mantienen con los adultos diversas formas de relación legal y educativa. Son aquellos grupos familiares, con o sin hijos biológicos, que conviven y se ocupan de niños o adolescentes que no son hijos de ningún miembro de la pareja, y los cuales, salvo en el caso de adopción, pueden mantener un contacto más o menos intenso con las familias de origen.</p> <p>Familias con un fantasma: Es la familia que ha sufrido muerte o deserción, puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro que falta.(Minuchin)</p> <p>1.4 Nathalie Tocigl Campos educadora diferencial comenta que la mayoría de los padres de sus alumnos han dicho alguna vez que quieren que sus hijos sean más que ellos. “Cuando evidencian que alguien, en este caso el colegio y las educadoras, les brinda el apoyo que ellos necesitan para sus hijos, ellos mismos se comprometen a lo que el establecimiento les pide, los padres</p>	<p>1.4 Existen diferentes tipos de expectativas de las familias hacia el educador diferencial la mayoría de veces vemos familias muy pasivas y dispuestas a trabajar en conjunto con sus hijos y profesionales siendo estos considerados fundamentales para lograr salir adelante y reestructurar su núcleo familiar. Las familias también exigen un compromiso de parte del docente a través de</p>
--	--	---	--

		esperan de las educadoras estén comprometidas con su trabajo y el proceso aprendizaje de sus hijos.	estrategias dinámicas, innovadoras, orientaciones concretas y claras además de un fortalecimiento emocional que les permita a ellos estar preparados ante cualquier desafío y adversidad.
2.Rol del educador diferencial y estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación de discapacidad	2.1 Rol del educador diferencial frente a las estrategias de intervención.  2.2 Estrategias de intervención que utiliza el profesor para	2.1 El desafío que plantea la Educación Inclusiva, a la sociedad en general y a la escuela en particular, es el respeto a la diversidad, la valoración positiva de la diferencia y la consideración de las mismas para dar respuesta a los requerimientos propios de los procesos de aprendizaje de todos y cada uno. En dicho proceso cualquier profesor ha de ser responsable de crear ambientes y situaciones para el aprendizaje de carácter inclusivo para todos y todas sus estudiantes (E., 2010).  2.2 Información: El objetivo de esta intervención es entregar a la familia información sobre el funcionamiento de	2.1 Gracias al trabajo que realiza el educador dentro del aula se logran evidenciar conductas y sentimientos en los estudiantes, identificando de esta forma las diferentes problemáticas que surgen dentro del núcleo familiar. Cabe destacar que la dedicación y el compromiso del educador deben ser constantes y cautelosos identificando conductas disruptivas, aislamiento, hiperactividad, tristeza entre otras, dichos comportamientos nos indicaran que algo está sucediendo dentro de la dinámica familiar.  2.2 La misión del educador es acompañar, estar presentes cuando se solicite. Y tener la capacidad de ayudar

	<p>el proceso de aceptación.</p>	<p>todas herramientas que se requieren conocer, (leyes, derechos, decretos, servicios, entre otras). Orientación: Esto se basa principalmente en la atención individualizada para ayudar a los padres a tomar decisión en relación a la persona en situación de discapacidad (sexualidad, futuro, inserción laboral, familia, criterios, entre otros).</p> <p>Apoyo emocional: La misión es crear y ayudar en el mantenimiento de las condiciones emocionales en que se encuentre la familia, determinado los tipos de apoyo que requiere cada una, abordando así las etapas del duelo.</p> <p>Terapia: Se considera la situación que presenta cada familia en relación a la etapa del duelo en que se encuentra para así determinar la terapia adecuada de intervención a desarrollar.</p> <p>Promoción a la participación: Se debe considerar todo el conjunto familiar donde se fomente la participación plena en la sociedad (recuperando su vida que tenían</p>	<p>en los momentos en lo que esa necesario buscando herramientas y soluciones. Pero nunca suplantar a los padres y familiares en el espacio propio del que ellos se han dotado.</p>
--	----------------------------------	--	---

	<p>2.3 Factores que influyen para la elaboración de estrategias</p>	<p>antes de la llegada del hijo en situación de discapacidad). Formación: Cuando hablamos de formación familiar nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional orientado a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiar al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad. Preferimos el término formación familiar al más clásico de escuela de padres.</p> <p>Asesoría: En este caso hemos reservado el término asesoría para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad.</p> <p>2.3 Los factores que influyen en la elaboración e implementación de estrategias son:</p> <p>1. Familiares (status socioeconómico, la</p>	<p>2.3 Los factores que influyen para generar estrategias de intervención son variables dentro de ellas se encuentran el estatus socioeconómico, el tipo de</p>
--	---	--	---

		<p>cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades). Los padres de bajo ingreso, la mayoría de veces, no tienen la preparación de una enseñanza formal, además de que no poseen los recursos para crear un ambiente rico de alfabetización”,</p> <p>2. Los Padres (calidad de la relación de pareja, etapa del duele en que se encuentran, tiempo y horarios). La discapacidad es un estresor para la familia, y en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto.</p> <p>3. El Niño (El grado de la discapacidad, la edad, el género o personalidad).</p> <p>4. Externas (Actitudes sociales estigmatización, apoyos sociales y colaboración con profesionales). A menudo, la discapacidad de un niño es seguida por su marginación en la sociedad. Por ejemplo, tan solo alrededor</p>	<p>discapacidad del hijo, las relaciones con el contexto, la estigmatización.</p>
--	--	--	---

		de un 2% de los niños con discapacidad tiene acceso a la educación.	
3. Rol del equipo multidisciplinario ante las estrategias de intervención.	3.1 Actuación y acciones del equipo multidisciplinario frente al proceso de aceptación de los padres.	3.1 En este marco, el concepto de “trabajo en equipo”, entendido como “el esfuerzo que realiza un microgrupo para alcanzar los objetivos propuestos”, es esencial para enriquecer la labor educativa, en cuanto considera los aportes de todos y sus resultados son fruto de la reflexión y el compromiso colectivo.(Guía de orientaciones pedagógicas Chile crece contigo).	3.1 Los especialistas que conforman el equipo multidisciplinario Psicólogos, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Kinesiólogos, Psicopedagogos, Asistentes Sociales y Educador diferencial, cumplen un papel de vital importancia en las modalidades de estrategias de intervención ya que son quienes regulan el proceso de rehabilitación, educación, vocación, conductas adaptativas, social, procesos cognitivos, físicos económicos, orientación, lenguaje y comunicación cumpliendo un rol activo y directo frente a las intervenciones realizadas con el estudiante y su familia siendo estos últimos quienes poseen un rol pasivo con respecto a la rehabilitación brindada.

### **3.5 Técnicas e instrumentos de recopilación de información.**

#### **Cuestionario exploratorio a la familia.**

Consiste en un conjunto de preguntas respecto a una o más variables a medir. Permite, además, aislar ciertos problemas que nos interesan principalmente; reduce la realidad a cierto número de datos esenciales y precisa el objeto de estudio.

La elaboración del cuestionario requiere un conocimiento previo del fenómeno que se va investigar, lo cual es el resultado de la primera etapa de trabajo. Una vez que ha tenido el contacto directo con la realidad que se investiga y se tiene conocimiento de sus aspectos más relevantes, es el momento para precisar el tipo de preguntas que haremos y que nos llevarán a la verificación de nuestra hipótesis.

La experiencia del investigador es un gran auxiliar para la reconstrucción de cuestionarios, los cuales deben ser adaptados a las necesidades del investigador y a las características de la comunidad en la cual se realiza la investigación.

La estructura y forma del cuestionario deben estar cuidadosamente elaboradas, no debe incluirse preguntas o datos cuya utilidad no esté precisada con exactitud. Es de gran importancia el orden en que deben aparecer las preguntas, ya que su redacción está íntimamente relacionada con el orden en que son formuladas.

La redacción de las preguntas debe ser:

- 1.- Suficientemente sencilla para ser comprendida con facilidad.
- 2.- En forma clara y precisa a fin de que se refiera directa e inequívocamente al punto de información deseado, experiencias personales y de factores especiales a veces muy complejos.

Una vez, elaborado el cuestionario debe ser aplicado por el investigador a fin de realizar una prueba, la cual nos permite la conexión de los errores que se hayan presentado, tales como: preguntas inútiles, poco precisas, que se repiten, mal redactadas, de no conveniencia, etc. El cuestionario se prueba en un pequeño grupo antes de ser aplicado a la totalidad de la muestra.

#### **Objetivos del instrumento**

Recopilar y obtener información de los padres en relación al tipo de familia que presentan.

## **Entrevista No estructurada**

Consiste en una conversación entre dos personas por lo menos, en la cual uno es el entrevistador y otro u otros son los entrevistados; estas personas dialogan con arreglo a ciertos esquemas o pautas acerca de un problema o cuestión determinada, teniendo un propósito profesional. Presupone, pues, la existencia de personas y la posibilidad de interacción verbal dentro de un proceso de acción recíproca. Como técnica de recopilación va desde la interrogación estandarizada hasta la conversación libre; en ambos casos se recurre a una “guía” o “pauta” que puede ser un formulario o un esquema de cuestiones que han de orientar la conversación.

El entrevistador cuenta con el guion flexible de las principales variables que le interesa conocer y dispone de amplia libertad para “llevar adelante” la entrevista.

El tiempo de duración es muy flexible y varía de acuerdo a la investigación y los objetivos de la entrevista.

### **Objetivo del instrumento:**

Psicólogo y fonoaudiólogo: Recopilar y obtener información en relación a su actuación y acciones frente al proceso de aceptación de los padres.

Educadora diferencial: Recopilar y obtener información con respecto al rol que cumple el educador diferencial, las estrategias que utiliza y los factores que influyen en la elaboración de estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.

## **Focus Group**

Un focus group es un tipo de entrevista técnica cualitativa de estudio de las opiniones, experiencias o actitudes de un público, utilizada en ciencias sociales y en estudios comerciales. Consiste en la reunión de un grupo de personas, entre 6 y 12, con un moderador, investigador o analista; encargado de hacer preguntas y dirigir la discusión.

Las preguntas son respondidas por la interacción del grupo en una dinámica en que los participantes se sienten cómodos y libres de hablar y comentar sus opiniones. Normalmente los grupos focales requieren cerca de dos horas para cumplir su tarea.

El focus group resulta interesante para la evaluación de proyectos o de programas, sobre todo para los estudios de terreno entre beneficiarios y actores intermedios. Utilizándolo al término de un programa para evaluar su impacto, permite comprender, analizar y diseccionar el fundamento de las opiniones expresadas por los participantes.

**Objetivo del instrumento:**

Recopilar y obtener información en relación a la dinámica familiar, etapas del duelo y las expectativas de la familia hacia el educador diferencial frente a las estrategias de intervención en el proceso de aceptación.

**3.6. La siguiente tabla muestra la relación entre las categorías de investigación y los sujetos de estudios.**

Categorías	Fechas	Instrumentos	Objetivos	Duración del procedimiento.	Responsables de la aplicación
Rol del equipo multidisciplinario ante las estrategias de intervención.	17/10/2014  24/10/2014	Invitación vía email  Aplicación de entrevista no estructurada.	Recopilar y obtener información del especialista en psicología en relación a su actuación y acciones frente al proceso de aceptación de los padres.	En primera instancia se realiza una invitación a participar de la entrevista, dando a conocer el tema de investigación. Luego de esto se realiza la aplicación del instrumento con una duración de 30 minutos.	La entrevista fue aplicada por dos de los investigadores, cumpliendo uno el rol de entrevistador y el otro investigador encargado de recopilar la información la cual será grabada.
Cambios en la dinámica familiar con hijos en situación de discapacidad intelectual	22/10/2014  27/10/2014	Entrega de invitaciones a padres y apoderados a participar de la reunión.  Aplicación de	Recopilar y obtener información en relación a la dinámica familiar, etapas del duelo y las expectativas de la familia hacia el educador diferencial frente a las estrategias de intervención en el proceso de aceptación de hijos en situación de	En primera instancia se realiza una invitación a participar de la reunión dando a conocer el tema de investigación. Luego de esto se realiza la aplicación del instrumento con una	El focus group fue aplicado por dos de los investigadores, cumpliendo los roles de mediadores y guías en el transcurso de la reunión, generando instancias de reflexión y confianza

		Focus Group	discapacidad intelectual	duración de una a dos horas cronológicas.	para los padres.
Rol del educador diferencial y estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación de discapacidad.	22/10/2014  28/10/2014	Entrega de invitación a Docente para participar de la entrevista.  Aplicación de entrevista no estructurada a Docente.	Recopilar y obtener información con respecto al rol que cumple el educador diferencial, las estrategias que utiliza y los factores que influyen en la elaboración de estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.	En primera instancia se realiza una invitación a participar de la entrevista, dando a conocer el tema de investigación. Luego de esto se realiza la aplicación del instrumento con una duración de 60 minutos.	La entrevista fue aplicada por dos de los investigadores, cumpliendo uno, el rol de entrevistador y el otro investigador encargado de recopilar la información la cual será grabada.

### 3.7. Procesamiento metodológico para el análisis de la información.

La siguiente tabla refiere la relación de las categorías de la investigación con los instrumentos de estudio.

Categoría	Sub categoría	Focus group a padres y apoderados	Entrevista educadora diferencial	Cuestionario exploratorio a la familia.	Entrevista psicólogo	Entrevista fonoaudióloga
1.Cambios en la dinámica familiar con hijos en situación de discapacidad intelectual:	1.1 Dinámica familiar	<u>1.1 Preguntas:</u> <u>2,3,4,5.</u>				
	1.2 Etapas del duelo.	<u>1.2 Preguntas:</u> <u>6,7,8,9,10,11.</u>				
	1.3 Tipos de familia.			<u>1.3 Preguntas:</u> 1,2,3,4,5,6,7,8,9.		
	1.4 Expectativas de la familia frente a la acción del	<u>1.2 Preguntas:</u> <u>12,13,14,15.</u>				

	educador diferencial ante el proceso de aceptación.					
2. Rol del educador diferencial y estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación de discapacidad.	<p>2.1 Rol del educador diferencial frente a las estrategias de intervención.</p> <p>2.2 Estrategias de intervención que utiliza el profesor para el proceso de aceptación.</p> <p>2.3 Factores que influyen para la elaboración de estrategias</p>		<p>2.1 Preguntas: 1,2,3,4.</p> <p>2.2 Preguntas: 5,6,7.</p> <p>2.3 Preguntas: 8, 9,10.</p>			

<p>3. Rol del equipo multidisciplinario ante las estrategias de intervención.</p>	<p>3.1 Actuación y acciones del equipo multidisciplinario frente al proceso de aceptación de los padres.</p>				<p><u>3.1. Preguntas</u> 1,2,3,4,5,6.</p>	<p><u>3.1. Preguntas</u> 1,2,3,4,5,6.</p>
---	--	--	--	--	---	---

## **CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y RESULTADOS**

### **4.1. Análisis de la información sobre los cambios que ocurren en la dinámica familiar con hijos en situación de discapacidad intelectual.**

#### **4.1.1 Dinámica familiar**

La dinámica familiar de la apoderada N°1 está compuesta por un sistema conyugal formado por el esposo y ella, a partir de esta unión nacen los subsistemas parental y filial con sus dos hijos, los límites dentro de esta dinámica familiar son rígidos debido a que los integrantes son independientes, carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia y de requerir ayuda mutua cuando la necesitan, el rol de los integrantes son disfuncionales debido a que el padre no cumple sus obligaciones y carece de sentimientos emocionales y sentido de pertenencia para con su hijo. La llegada del hijo en situación de discapacidad para la familia fue un golpe que les quito la tranquilidad y unión de la dinámica familiar, la madre señala que el centro de su vida es el niño, requiriendo todo el tiempo de atención, además señala la falta de apoyo por parte de los familiares tanto emocional, material, moral y humano.

La apoderada N° 2 presenta una dinámica familiar compuesta por un sistema conyugal y subsistemas parental y filial con sus dos hijos, los límites dentro de esta familia están claros, todos cumplen sus roles y reglas dentro de la dinámica familiar sin problemas mayormente expuestos, la familia con la llegada del niño en situación de discapacidad siente una vida totalmente plena y señala que no encuentra que existan diferencias entre sus hijos.

La apoderada N° 3 presenta una dinámica familiar compuesta por un sistema conyugal y subsistemas parental y filial con sus hijos, los límites dentro de esta dinámica son claramente definidos donde todos los integrantes cumplen con las normas, roles y reglas establecidas sin presentar inconvenientes, los integrantes de esta familia consideran que ha sido una bendición la llegada del niño en situación de discapacidad.

La apoderada N° 4 presenta una dinámica familiar compuesta por un sistema conyugal y subsistemas parental y filial con sus hijos, los límites son claramente definidos en relación a las reglas y roles presentes en esta dinámica final, la llegada del niño en situación de discapacidad no cambio de manera negativa la dinámica familiar pero si en el

ámbito laboral de la madre se vio afectado al tener que posponer y privilegiar la atención hacia el niño, pero actualmente ella se encuentra trabajando y estudiando.

Todas las familias presentan un sistema conyugal definido con subsistemas parental y filial, los límites en general son claramente definidos lo que permite que existan reglas y roles establecidos dentro de las dinámicas familiares, solo una madre se encuentra con los límites y roles afectados los que perjudican su vida familiar.

A partir de la información recopilada y analizada en la investigación se puede establecer que las dinámicas familiares claramente definidas presentan una mayor aceptación de sus hijos en situación de discapacidad debido a la estrecha unión de los integrantes de la familia apoyándose unos a otros cumpliendo con sus roles, deberes y límites establecidos.

#### **4.1.2 Etapas del duelo**

La apoderada N°1 señala que *“En mi caso yo sinceramente estoy en la aceptación porque como les dije cada vez le encuentran diferentes cosas a mi hijo entonces estoy a punto de ir a la última etapa y como piun tengo que retroceder, no retrocedo hasta atrás, pero retrocedo un poquito.”*

La apoderada N°2 señala que *“Yo creo que el proceso, también estoy en la última etapa, viví la negación, la aceptación, yo me acuerdo que estaba en el hospital, llegaba a la casa eh... mi casa es de dos pisos, me encerraba en la pieza y cuando alguien llegaba decía ah díganle que estoy durmiendo, es increíble que la mente es tan rápida para trabajar y bueno... como viví la negación, como que le echaba la culpa a mi marido, que la edad que el mundo, que dios, todo lo que vi en el video es como un calco de lo que a mí me paso, pero para mí es un proceso normal del que se tiene que vivir porque yo, eh.. o sea cuando fui al psicólogo, la psicóloga, bueno en mi caso me dijo que era lo más normal del mundo ,porque si uno dijera ah no que feliz, lo adoro, me encanta, mentira porque el proceso o sea los seres humanos son así, aparte que nunca nos preparan como pah esto, yo nunca me imaginé que mi hijo venía con algún tipo de discapacidad.”*

La apoderada N°4 menciona que *“yo creo que al principio logre reorganizar toda mi vida,toda eh... con mi esposo somos súper prácticos, y pensamos altiro como lo vamos*

*a hacer, él se puso a trabajar más porque se nos vinieron un millón de cosas, gastos, pero hasta ahora que él va a cumplir 5 en marzo de vez en cuando siempre da como un bajón, yo he sacado la cuenta y siempre me da como 1 vez al mes, me dan ataques de pena, me pongo a llorar ,y mi esposo me abraza ,después se me pasa y sigo bien un montón de rato pero después no se...”*

A través de la información arrojada del instrumento focus Group y el análisis de las investigadoras se establece que la apoderada N°1 se encuentra en la etapa de tristeza a pesar de que ella considera haber alcanzado la aceptación, pero al manifestar sentimientos de dolor, aislamiento, nostalgia, sentimiento de culpa que la lleva a convertirse en un esclava de la atención de los cuidados, dejando de lado su propia vida, además la familia manifiesta rechazo y prejuicio debido al escaso apoyo y dedicación hacia el niño todo esto permite discernir la etapa del duelo de tristeza en la que se encuentra actualmente.

Las apoderadas N° 2 y N°4 se encuentran en la etapa del duelo de aceptación debido a las características y actitudes que manifiestan dentro de la conversación establecida, disminuye la turbulencia emocional, han adquirido más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque pasan por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

La apoderada N° 3 se encuentra en la etapa del duelo de reorganización debido a que la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberaron de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, están dispuestos a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Tienen disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.(Especial, Octubre 2002)

#### **4.1.3 Tipos de familia**

A través del análisis del cuestionario exploratorio se establece que dentro de las cuatro apoderadas asistentes se encuentran:

Dos apoderadas pertenecen a familias nucleares compuestas por dos adultos, que ejercen el papel de padres, y sus hijos.

Una de la apoderada es separada y actualmente se encuentra dentro una familia agregada sin haber formalizado el matrimonio, además es extensa ya que dentro del grupo familiar viven otros parientes aparte de los padres e hijos

La ultima apoderada pertenece a un tipo de familia nuclear compuestas por dos adultos, que ejercen el papel de padres, y sus hijos y además es extensa debido a que vive con parientes dentro del grupo familiar.

#### **4.1.4 Expectativas de la familia frente a la acción del educador diferencial ante el proceso de aceptación.**

Las apoderadas ante la pregunta si la educadora diferencial a cargo de su hijo atiende sus dudas y necesidades de manera particular ellas señalaron: Apoderada 3 *“Si, si hay cercanía, yo vengo después de trabajar y me quedo siempre media hora conversando con ella, yo si tengo que hacer una pregunta se la hago”* asimismo la Apoderada 2 señala *“No si a las tías le hacemos preguntas respecto a cómo van nuestros niños que se yo y ellas responden, también se trata de dar respuesta pero yo creo que no profundizan mucho más allá, ósea como, es que también es difícil, tiene un grupo bastante diverso, hay autismo, está el Down hay otros con otras discapacidades entonces yo creo que como será un colegio, sentar a los 8, hacerles tareas yo creo que es difícil, me imagino también, claro porque hay distintas edades porque...”*

En conclusión los apoderados presentan escasas expectativas frente a la acción que el educador diferencial tiene en el proceso de aceptación debido a que ellos lo visualizan como una docente que solo entrega aprendizajes y cocimientos a los estudiantes sin abarcar el trabajo colaborativo con las familias.

Además las familias esperan de la educadora diferencial le entregue información a través de palabras claras y sencillas de entender sobre los diagnósticos, condición, expectativas, procesos y futuro de sus hijos. La Apoderada N°1 comenta que *“sería bueno crear una ficha para saber qué es lo que tiene el niño, todo y que la profesora se pueda interiorizar en eso y a la vez ehm entrevistar al papá o a la mamá que sobre todo es la que más está con el niño y ver cómo está la mamá también.”*

## **4.2. Análisis de la información en relación al rol del educador diferencial y estrategias de intervención para contribuir a la aceptación de hijos en situación de discapacidad.**

### **4.2.1 Rol del educador diferencial frente a las estrategias de intervención.**

Lo mencionado por la educadora diferencial del pre básico 2 de la escuela especial Barcelona frente al rol que cumple ella como docente en las estrategias de intervención ante la familia, estudiantes y su proceso de aceptación es: *“principalmente guiar, apoyar y orientar a la familia durante este proceso, entregar los conocimientos necesarios y educar con mucha paciencia y amor a cada alumno, sin excluir obviamente a ninguno, también potenciar sus capacidades y fortalezas”*.

Según lo mencionado por la educadora se puede destacar el respeto por la diversidad, la mirada inclusiva, la entrega de respuestas a todas las necesidades y demandas de todos los estudiantes, de la misma forma la educadora señala que: *“Me enfocó en todos los contextos principales de cada estudiante. Me preocupó del estudiante de una manera integral mediante lo que sea posible”*, por lo que se interpreta que la educadora diferencial conoce, se compromete y cumple con su rol dentro del establecimiento abarcando todos los contextos del estudiante, sin embargo la expresión *“Mediante lo que sea posible”* proyecta limitaciones y barreras que se puedan presentar en el entorno y en los contextos de los estudiantes, los cuales no permitirán trabajar de manera óptima e integral sin buscar mayores soluciones por parte de la docente.

### **4.2.2 Estrategias de intervención que utiliza el profesor para el proceso de aceptación.**

La educadora diferencial entrevistada menciona dentro de sus estrategias utilizadas: *“Principalmente son las conversaciones grupales, reunión de apoderados o individualmente donde ellos comparten sus experiencias y también solicitan ese... que miede, perdón...que se medie la, el tema de la aceptación a través de sus experiencias, también con videos, con información”*.

De esta manera se considera que la educadora a cargo del pre básico 2 implementa estrategias de intervención con las familias respondiendo a dudas e inquietudes, entregando apoyo, orientación y la empatía hacia el otro.

A demás dentro de la conversación establecida se interpreta que presenta conocimientos teóricos en relación a las estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad mencionando, talleres para padres, apoyo y orientación a la familia, trabajo con los padres desde que el niño nace sin embargo no las lleva a cabo con los padres y apoderado.

#### **4.2.3 Factores que influyen para la elaboración de estrategias.**

La docente menciona que los factores que influyen en la elaboración de estrategias: *“son sociales principalmente y de compromiso, ya sea desde los padres, ósea de motivación, también el tiempo influye mucho lo que ellos dedican a su hijo”*, además señala el apego con sus hijos, el aspecto económico y la experiencia y madurez de los padres.

De esta forma se interpreta que la docente considera a los padres en todos sus contextos (sociales, económicos, compromiso, dedicación) para la elaboración de estrategias, pero cabe destacar que el tiempo y la relación que establece la docente con las familias no es estrecha debido al poco período que los estudiantes permanecen en el establecimiento haciendo esta labor aún más difícil.

En relación a los factores que predominan en la ausencia de estrategias de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad, por parte de la docente son escasas o nulas las horas que el establecimiento ofrece a la docente para la elaboración e implementación de estrategias hacia las familias debido a que estas se deben realizar fuera del horario de clases siendo no remuneradas, de este modo la docente no tiene un incentivo para trabajar en relación al área anteriormente mencionada.

### **4.3. Análisis de la información en relación al rol del equipo multidisciplinario ante las estrategias de intervención.**

#### **4.3.1 Actuación y acciones del equipo multidisciplinario frente al proceso de aceptación de los padres.**

El equipo multidisciplinario de la escuela especial Barcelona está constituido por una psicóloga y una fonoaudióloga. La psicóloga cumple con seis horas semanales y la fonoaudióloga tres horas semanales en distintos horarios y días.

Según la guía de orientaciones pedagógicas Chile crece contigo, el concepto de “trabajo en equipo”, entendido como “el esfuerzo que realiza un microgrupo para alcanzar los objetivos propuestos”, es esencial para enriquecer la labor educativa, en cuanto considera los aportes de todos y sus resultados son fruto de la reflexión y el compromiso colectivo. Lo anteriormente mencionado no es implementado en la escuela especial Barcelona debido a que las profesionales no trabajan en conjunto, no tienen conocimiento del trabajo que realiza cada una, además es escaso el trabajo con los estudiantes y nulo con la familia.

La psicóloga menciona lo siguiente en relación al equipo multidisciplinario dentro del establecimiento: *“No de la otra es escuela pero igual te la puedo nombrar porque es ahí donde yo trabajo en equipo, porque aquí yo en este colegio no trabajo en equipo”*.

La fonoaudióloga menciona que no actúa en el proceso de aceptación de los padres debido que existen otros especialistas capacitados para este tema como lo es el psicólogo y docentes especialistas, la fonoaudióloga menciona además que no se involucra y crea acciones para contribuir a este tema debido a que dentro del establecimiento no trabaja en equipo y por las escasas horas en las que desempeña su rol como lo es el estimular el desarrollo del lenguaje en los estudiantes.

Las estrategias que conocen las especialistas psicóloga y fonoaudióloga son las siguientes:

- Hacer intervenciones específicas en relación a las necesidades de los estudiantes.
- Orientación a los padres.
- Entrevistas a los padres.
- Intervenciones en reuniones de apoderados.
- Escuela para padres.
- Apoyo emocional.
- Escuchar a los padres en cuanto a lo que están sintiendo por la situación de sus hijos.
- Imaginería: técnica para la sanación y el auto conocimiento.
- Dar información sobre su condición.

En relación a esta información se puede establecer que la realidad de la escuela Barcelona no cuenta con un equipo multidisciplinario debido a las escasas horas que asisten estas dos especialistas, se evidencia la ausencia del personal que integra el equipo multidisciplinario como kinesiólogo, terapeuta ocupacional, trabajador social, lo que manifiesta el poco compromiso del establecimiento que afecta directamente a sus estudiantes, padres y apoderados.

## **CAPÍTULO V: ESTRATEGIAS**

### **5.1 Fundamentación de la propuesta.**

A partir de los resultados obtenidos en el capítulo IV se hace necesario trabajar en función de contribuir a este proceso, debido a las problemáticas identificadas en el capítulo anteriormente señalado:

- Falta de equipo multidisciplinario en el establecimiento.
- Rol pasivo de la educadora diferencial frente al proceso de aceptación de los padres debido a que no implementa estrategias de intervención con las familias.
- La visión que presentan los padres hacia el rol de la educadora diferencial es que solo se encargue de entregar conocimientos al estudiante dejando de lado el trabajo en conjunto con la familia, debido a que de su punto de vista es que es el psicólogo el encargado de abarcar este tema del proceso de aceptación y contención emocional de la familia.
- Falta de compromiso y participación de los padres en las instancias generadas por la institución educativa.

Schalock y Verdugo mencionan que la “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional tiene los mismos componentes para todas las personas; tiene propiedades éticas –universales- y étnicas -ligadas a la cultura; la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y está influenciada por factores personales, ambientales e evidenciales”.

### **5.2 Propuestas de estrategias para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad.**

1. El equipo directivo del establecimiento debe generar la oportunidad de capacitación y perfeccionamiento a los docentes sobre el trabajo colaborativo con las familias, apoyo emocional, etapas del duelo, información de los diagnósticos entre otras problemáticas emergentes.

Se invitará a participar a los docentes de las capacitaciones y perfeccionamientos, los que serán remunerados en horas extraordinarios y se impartirán por docentes especialistas en los temas.

Recursos: remuneración, escuela especial, recursos tecnológicos, coffe break, lápices, cuadernos, recursos humanos.

2. El equipo directivo será el responsable de formar un equipo multidisciplinario que establece la guía de orientaciones pedagógicas Chile crece contigo, el concepto de “trabajo en equipo”, entendido como “el esfuerzo que realiza un microgrupo para alcanzar los objetivos propuestos”, es esencial para enriquecer la labor educativa, en cuanto considera los aportes de todos y sus resultados son fruto de la reflexión y el compromiso colectivo.

Recursos: remuneraciones del sostener para contratar docentes especialistas.

3. Aula abierta para la asistencia de los padres a las clases de sus hijos una vez a la semana, con el objetivo de fomentar el trabajo en conjunto con la docente generando compromiso de parte de los padres hacia sus hijos y el establecimiento.

Recurso: escuela especial, sala de clases, recurso humano.

4. Taller para padres implementada por la educadora diferencial, para abordar la temática de etapas del duelo, con el propósito de informar, orientar, apoyar, responder a dudas e inquietudes, empatizar con los padres y generar nuevas visiones con respecto al rol del docente.

Recursos: escuela especial, sala de clases, material tecnológico, recurso humano, coffe break.

5. Instancias de reuniones individuales para una atención personalizada entre docente y apoderado, en horarios accesibles para cada familia.

Recursos: escuela especial, sala de clases, material de apoyo.

6 Foro de comunicación en internet creado por la docente, donde padres y apoderados puedan conocer vivencias, ideas, apoyos, realidades, emociones en otras actitudes que han presentado familias que tienen un hijo en situación de discapacidad intelectual.

Recurso: uso de las tic, recurso humano, internet, computador.

## CONCLUSIONES

Según los resultados del censo realizado en el año 2012 en materia de discapacidad, revelan que en Chile la población con una o más discapacidades es de 2.119.316 personas lo que equivale a un 12,7% del total de habitantes del país que asciende a 16.634.603 personas. Debido a este porcentaje resulta relevante para las educadoras diferenciales generar estrategias de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de familias con hijos en situación de discapacidad intelectual, en función de mejorar la calidad de vida de estas personas y así mismo aportar al establecimiento orientaciones y mejoras que permitan aumentar el prestigio, calidad de enseñanza desde una mirada holística.

Ante la llegada de un hijo en situación de discapacidad intelectual se identifican cambios dentro de la dinámica familiar afectando sistemas conyugal y subsistemas parental y filial en relación a los límites, reglas, jerarquías, patrones de conducta, comunicación, relaciones afectivas y roles anteriormente establecidos. Con respecto a las etapas del duelo fluctúan desde la tristeza a la reorganización, siendo este proceso distinto para cada familia según el contexto y los factores que influyan como la perseverancia, resiliencia, tiempos, factores económicos, entre otros. Dentro de la investigación se encuentran una familia en la etapa de tristeza manifestando sentimientos de desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con prejuicio para toda la familia. Dos familias se encuentran en la etapa de aceptación donde aparece el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren. Finalmente una familia que se encuentra en la etapa de Reorganización donde se aceptan al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos (especial, Octubre 2002). Esta información es relevante para la educadora diferencial en la elaboración de estrategias de intervención para el proceso

de aceptación porque permite conocer la etapa de cada familia, los factores que influyen o favorecen para alcanzar dicho proceso.

Para generar estrategias de intervención es necesario considerar las expectativas de la familia, debido a que son ellos los principales favorecidos e interesados en alcanzar el proceso de aceptación de sus hijos. Es por ello que los padres señalan que la información de la condición y el diagnóstico de sus hijos, los procesos, etapas y futuro, son un material fundamental para dicho proceso. Además la educadora diferencial debe considerar los factores sociales, emocionales, económicos, nivel de compromiso de los padres, tiempos para lograr reunirse e interactuar, experiencias, madurez de los padres y apego con sus hijos para elaborar estrategias de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.

Las acciones mencionadas por la educadora diferencial a cargo del nivel pre básico 2 de la escuela especial Barcelona son guiar, apoyar, orientar, incluir y abarcar todos los contextos del estudiante, pero cabe destacar que estas son en relación al ámbito educativo, debido a que la actitud que desarrolla es de un sujeto pasivo frente a las acciones que podría realizar con las familias para contribuir en el proceso de aceptación. Destaca el conocimiento teórico que ella presenta frente al proceso de aceptación pero al momento de actuar estos no son aplicados debido a que el establecimiento no promueve y ofrece oportunidades para su implementación.

Los aportes de la educadora diferencial frente al equipo multidisciplinario no son evidenciados debido a que el establecimiento no tiene un trabajo colaborativo entre profesionales, siendo esto perjudicial para los estudiantes y familias debido a que no existe intervención en las diversas áreas del estudiantes, cabe destacar que los aportes de la educadora diferencial son esenciales para enriquecer y construir una visión holística (educativa, social, económico y familiar) en conjunto con los profesionales, siendo los resultados fruto de la reflexión y el compromiso colectivo; mediante la información anteriormente señalada es significativo que el establecimiento realice las gestiones necesarias para conformar un equipo multidisciplinario (Psicólogo, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, Kinesiólogo, Psicopedagogo, Asistente Social y Educador diferencial) que responda a las necesidades y demandas globales de los estudiantes y familias contribuyendo a mejorar la calidad de vida.

Existen escasos docentes diferenciales comprometidos y preparados para trabajar el proceso de aceptación de las familias, debido a que su formación profesional no profundiza intervenciones y estrategias que puede realizar con las familias para contribuir al proceso de aceptación. A partir de esto y la información recopilada y analizada por medio de los instrumentos se pueden elaborar estrategias para contribuir a dicho proceso, estas fueron creadas a partir de las necesidades y demandas del establecimiento, familias, estudiantes y docente. Las estrategias fueron diseñadas de manera sistemática y coherente entre ellas dando respuesta a los objetivos y resultados de la presente investigación cualitativa.

Las estrategias propuestas son las siguientes:

- ✓ Perfeccionamiento docente.
- ✓ Conformación del equipo multidisciplinario.
- ✓ Aulas abiertas
- ✓ Taller para padres
- ✓ Reuniones individuales.
- ✓ Foro en internet.

## BIBLIOGRAFÍA

1. AAIDD, Asociación americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo. (2010). Discapacidad intelectual.
2. Benítez Carolina, (2012). Perfil del Psicólogo.
3. Booth & Ainscow, (2002); UNESCO/ OREALC.
4. Congreso nacional de Chile, Derechos de las personas con discapacidad. (2013).  
**Disponible en:** <http://www.bcn.cl/leyfacil/conozca-sus-derechos/recurso/derechos-de-las-personas-con-discapacidad>.
5. Decreto 363,(2005). Perfil del kinesiólogo.
6. Doctor Ruiz, (2014), Perfil de selección de cargo terapéutico ocupacional. Centro de responsabilidad de salud mental.
7. Godoy, Meza & Salazar. (2004). El profesor de educación diferencial en Chile para el siglo XXI: tránsito de paradigma en la formación profesional.
8. Grolnick, benjet, & kurowski, (1997). Lactancia materna.
9. Guajardo E, (2010). La desprofesionalización docente en educación especial.
10. Hernández Sampieri Roberto. (2010), Metodología de la investigación quinta edición.  
**Disponible en:** [http://www.academia.edu/6399195/Metodologia de la investigacion 5ta Edicion Sampieri](http://www.academia.edu/6399195/Metodologia_de_la_investigacion_5ta_Edicion_Sampieri).
11. Instituto interamericano del niño, (2011) trabajando con las familias.
12. Labra Truncado Marisol, (2006). Función del fonoaudiólogo en las escuelas especiales.
13. Ley 20422, (2010), Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.
14. Lucerga, R. y Sanz, M. J. (2004). Puentes invisibles.

15. Luckaasson y Cols, (2002). Discapacidad intelectual.
16. María Angélica V, Educación Social entre trabajo social Agosto 2012
17. Ministerio de educación, (2002), Escuela, familia y discapacidad (guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad programa de educación especial.
18. Mineduc, 2004 Nueva perspectiva y visión de la educación especial, informe de la comisión de expertos. **Disponible en:**  
<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/InformeComisiOnExpertos.pdf>.
19. Minuchin, (1986) El enfoques sistémicos en los estudios con la familia.
20. Minuchin, Familias y terapia familiar.
21. OMS, organización mundial de la salud, (2010), Discapacidad intelectual.
22. Senadis, Noviembre del (2013).
23. Sorrentino A. M, (1990), Handicap y rehabilitación., Barcelona, Paidós.
24. Sorto Martínez María del Pilar, (2001), La atención a la diversidad en el sistema educativo.
25. Universidad Andrés Bello, (2014), Perfil del Psicopedagogo.
26. Verdugo Miguel Ángel, Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual.

## ANEXOS

### Anexo 1.- Cuestionario exploratorio a la familia

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de los padres en relación al tipo de familia que presentan.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** El presente cuestionario exploratorio será implementado con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** Lea atentamente el siguiente cuestionario exploratorio y marque con una X sobre la línea punteada la opción que usted considere correcta en relación al ámbito familiar y educativo.

#### Guía de preguntas

1. Estado civil

-----Soltero (a) -----Casado (a) ----Separado (a) -----Viudo (a) -----Conviviente

2. Vive con su pareja

-----SI -----NO

3. Su pareja o usted tienen hijos fuera del matrimonio.

-----SI -----NO

4. Si la pregunta anterior es SI, ellos viven con usted.

-----SI -----NO

5. En el hogar viven los abuelos del niño.

-----SI -----NO

6. Uno de los padres se ausenta del hogar por tiempo prolongado por motivos personales.

-----SI -----NO

¿Qué motivos?:.....

7. Vive algún familiar como tío, primo, sobrino, en el hogar.

-----SI -----NO

8. Usted tiene un hijo acogido (adoptado).

-----SI -----NO

9. Dentro del hogar ha habido alguna muerte que no se ha podido superar.

-----SI ----NO

¿Cuál?.....

**Anexo 2.- Entrevista a psicólogo del establecimiento**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información del especialista en psicología en relación a su actuación y acciones frente al proceso de aceptación de los padres.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** La presente entrevista será implementada con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** La siguiente entrevista consta de 6 preguntas abiertas que debe responder en un diálogo establecido con el entrevistador quien irá guiando la conversación. Toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

**Guía de preguntas.**

1. ¿Cuál es el rol que cumple dentro del equipo multidisciplinario?

.....  
.....  
.....

2. ¿Considera en su trabajo las expectativas y necesidades de la familia?

----SI

----NO

¿Porqué?.....

.....

3. ¿Tiene usted conocimiento de las etapas del duelo ante la llega de un hijo en situación de discapacidad?

----SI

¿Cuáles?.....

.....

-----NO

4. ¿Entrega usted en su desempeño como psicólogo educacional estrategias y acciones hacia el equipo multidisciplinario para contribuir en el proceso de aceptación de las familias?

-----SI

¿Cuáles?.....  
.....

-----NO

¿Porqué?.....  
.....

5. ¿Considera que las actividades e intervenciones que realiza permiten mejorar la calidad de vida de la familia?

-----SI -----NO

6. ¿Qué tipo de relación establece usted como profesional con los padres y apoderados del pre básico 2 de la escuela especial Barcelona?

----- Estrecha

----- Temporal

-----Lejana

Explique su elección: .....  
.....  
.....

**Anexo 3.- Entrevista a la fonoaudióloga del establecimiento**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de la Fonoaudióloga de la institución en relación a su actuación y acciones frente al proceso de aceptación de los padres.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** La presente entrevista será implementada con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** La siguiente entrevista consta de 6 preguntas abiertas que debe responder en un diálogo establecido con el entrevistador quien irá guiando la conversación. Toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

**Guía de preguntas.**

1. ¿Cuál es el rol que cumple dentro del equipo multidisciplinario?

.....  
.....  
.....

2. ¿Considera en su trabajo las expectativas y necesidades de la familia?

-----SI

-----NO

¿Porqué?.....

.....

3. ¿Tiene usted conocimiento de las etapas del duelo ante la llega de un hijo en situación de discapacidad?

-----SI

¿Cuáles?.....

.....

-----NO

4. ¿Entrega usted en su desempeño como fonoaudióloga educacional estrategias y acciones hacia el equipo multidisciplinario para contribuir en el proceso de aceptación de las familias?

-----SI

¿Cuáles?.....  
.....

-----NO

¿Porqué?.....  
.....

5. ¿Considera que las actividades e intervenciones que realiza permiten mejorar la calidad de vida de la familia?

-----SI -----NO

6. ¿Qué tipo de relación establece usted como profesional con los padres y apoderados del pre básico 2 de la escuela especial Barcelona?

----- Estrecha

----- Temporal

-----Lejana

Explique su elección: .....  
.....  
.....

#### **Anexo 4.- Entrevista Educadora Diferencial**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información con respecto al rol que cumple el educador diferencial, las estrategias que utiliza y los factores que influyen en la elaboración de estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** Estimada educadora a cargo del pre-básico 2 de la escuela especial Barcelona, se está desarrollando una investigación referida a la elaboración de estrategias de intervención por parte del docente para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual, en donde lo primordial es conocer sus experiencias, vivencias, conocimientos prácticos y teóricos para contribuir en nuestro tema de investigación.

**Instrucciones:** La siguiente entrevista consta de 10 preguntas abiertas que deberá responder en un diálogo establecido con el entrevistador quien irá guiando la conversación. Toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

1. ¿Cuál considera usted que es el rol del educador diferencial?
2. A su parecer ¿Cuál es el rol que debe cumplir usted con la familia de su estudiante?
3. ¿Cuál es la actuación que debe tener usted frente al proceso de aceptación?
4. ¿Considera usted que el rol que cumple como educadora diferencial (abarcando todos los contextos del estudiante) es el adecuado?
5. ¿Conoce alguna estrategia de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual? Mencione cuales
6. ¿Utiliza usted alguna estrategia de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de las familias? ¿Qué tipo de estrategia utiliza?
7. El currículum nacional o la institución a la que pertenece ¿Le entrega herramientas o estrategias para apoyar el proceso de aceptación de un hijo en situación de discapacidad intelectual?

8. Según su experiencia ¿Qué factores influyen en la elaboración de estrategias para el proceso de aceptación de las familias con hijos en situación de discapacidad intelectual?
9. ¿Cuáles son los factores que predominan en la elaboración de estrategias de intervención para el proceso de aceptación?
10. ¿Cuáles son los factores que predominan en la ausencia de la elaboración de estrategias para el proceso de aceptación?

## **Anexo 5.- Focus Group**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información en relación a la dinámica familiar, etapas del duelo y las expectativas de la familia hacia el educador diferencial frente a las estrategias de intervención en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** Estimados padres se está desarrollando una investigación referida a la elaboración e implementación de estrategias de intervención por parte del docente para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual, en donde lo primordial es conocer sus experiencias, vivencias e historias de vida para contribuir en nuestro tema de investigación.

**Instrucciones:** En la siguiente reunión se abordaran una serie de preguntas relacionados con el tema del proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual , las cuales deben ser respondidas a través de opiniones, experiencias y conocimientos del tema que se abordará, permitiendo a los participantes sentirse cómodos y libres de comentar sus vivencias. Toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

### Guía de Preguntas

- 1) ¿Qué es para usted la discapacidad intelectual?
- 2) En pocas palabras, ¿Cómo era su vida antes que naciera su hijo en situación de discapacidad intelectual?
- 3) ¿Cómo afectó su vida y la de los integrantes de su familia con la llegada del hijo en situación de discapacidad intelectual? ( relación familiar y de pareja)
- 4) ¿Cómo definiría usted su vida actualmente con su hijo en situación de discapacidad intelectual?
- 5) ¿Quién es el responsable del cuidado diario de su hijo en situación de discapacidad intelectual?
- 6) Ante lo observado en el material audiovisual, ¿En qué etapa del duelo se encuentra actualmente?
- 7) ¿Cuándo y cómo se enteró del diagnóstico de su hijo?

- 8) ¿Qué actitudes y sentimientos tuvieron como familia para enfrentar y asimilar la discapacidad intelectual de su hijo?
- 9) ¿Qué factores cree usted influyeron en el proceso de aceptación de su hijo en situación de discapacidad intelectual?
- 10) ¿Cuáles son las expectativas que tiene la familia para el futuro de su hijo?
- 11) ¿Conoce alguna estrategia para el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual?
- 12) La educadora diferencial a cargo de su hijo, ¿Atiende sus dudas y necesidades de manera particular? Comente
- 13) La docente, ¿crea instancias de reuniones para trabajar el área emocional y las problemáticas familiares que conlleva tener un hijo en situación de discapacidad intelectual?
- 14) ¿Qué espera usted de la docente a cargo del curso de su hijo en relación al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual?
- 15) ¿Necesita usted mayor apoyo por parte de la docente en relación a la aceptación de la discapacidad intelectual que presenta su hijo?

**Anexo 6.- Entrevista a Educadora Diferencial a cargo del pre-básico 2**  
**de la escuela especial Barcelona**

**Entrevistadora:** Buenas tardes señorita Daniela, vamos a aplicar la entrevista a la educadora diferencial del establecimiento escuela especial Barcelona del curso pre básico 2. El objetivo de este instrumento es recopilar y obtener información con respecto al rol que cumple el educador diferencial, las estrategias que utiliza y los factores que influyen en la elaboración de estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad. La fecha en que se aplica la entrevista es el 28 de octubre del año 2014, la consigna de esta entrevista es que se le hace a la educadora a cargo del pre básico 2 de la escuela especial Barcelona, ya que se está desarrollando una investigación referida a la elaboración de estrategias de intervención por parte del docente para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual en donde lo primordial es conocer sus experiencias, vivencias, conocimientos prácticos y teóricos para contribuir en nuestro tema de investigación. Las instrucciones de esta entrevista es que consta de 10 preguntas abiertas, que deberá responder en un diálogo establecido con el entrevistador, quien irá guiando la conversación. Toda información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad y utilizada solamente por los medios anteriormente expuestos.

Vamos a comenzar con la guía de preguntas en donde la primera es... ¿Cuál considera usted que es el rol del educador diferencial?

**Educadora Diferencial:** Bueno, el rol ... como educadora diferencial principalmente es guiar, apoyar y orientar a la familia durante este proceso, entregar los conocimientos necesarios y educar con mucha paciencia y amor a cada alumno, sin excluir obviamente a ninguno, también potenciar sus capacidades y fortalezas.

**Entrevistadora:** Ya, a su parecer... ¿Cuál es el rol que debe cumplir usted con la familia de cada uno de sus estudiantes?

**Educadora Diferencial:** Bueno, se debe cumplir con orientar, responder las dudas e inquietudes de cada familia, de cada padre y apoderado fomentarlos a ser responsables, comprometidos y a reforzar los conocimientos de la educación desde el hogar.

**Entrevistadora:** ¿Cuál es su actuación que debe tener frente al proceso de aceptación?

**Educadora Diferencial:** Bueno, mi actuar debe ser de empatía principalmente, luego de orientación de guiar y apoyar a cada familia además de entregar las herramientas necesarias que ellos requieran y que también soliciten.

**Entrevistadora:** ¿Considera que el rol que cumple como educadora diferencial del curso pre básico 2 abarca todos los contextos de los estudiantes?

**Educadora Diferencial:** La verdad es que creo que si es el adecuado pensándolo bien, ya que me enfoco en todos los contextos principales de cada estudiante. Me preocupo del estudiante de una manera integral mediante lo que sea posible.

**Entrevistadora:** ¿Conoce alguna estrategia de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual? Si las conoce, mencione cuáles, si no las conoce no...

**Educadora Diferencial:** Eh creo que algunas estrategias son por ejemplo, en este caso de aceptación serían igual taller para padres, eh bueno prácticas también eh estimulación temprana desde muy pequeños desde el nacimiento.

**Entrevistadora:** En esas prácticas ¿se incluye a la familia?

**Educadora Diferencial:** Si por supuesto, tiene que ser desde el hogar o sea desde su contexto hasta llevarlo a... pero desde que nace a eso me refiero y bueno con psicólogas, terapeutas, terapias también eso es muy importante.

**Entrevistadora:** ¿Utiliza usted alguna estrategia de intervención para contribuir en el proceso de aceptación de las familias? En el caso de que las utilice mencione cuales serían.

**Educadora Diferencial:** Bueno, principalmente son las conversaciones grupales, reunión de apoderados o individualmente donde ellos comparten sus experiencias y también solicitan ese... que miede, perdón...que se medie la, el tema de la aceptación a través de sus experiencias, también con videos, con información.

**Entrevistadora:** Eh, vamos con la otra pregunta: El currículo nacional o la institución a la que pertenece ¿Le entrega herramientas o estrategias para apoyar el proceso de aceptación de un hijo en situación de discapacidad intelectual?

**Educadora Diferencial:** La verdad es que si entrega pero a grandes rasgos ya, no es algo tan específico y también se los mencionaba anteriormente como los talleres para padres, conversaciones grupales y eso sería el tipo de estrategia.

**Entrevistadora:** Según su experiencia ¿Qué factores influyen en la elaboración de estrategias para el proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual?

**Educadora Diferencial:** Yo creo que los factores son sociales principalmente y de compromiso, ya sea desde los padres, o sea de motivación, también el tiempo influye mucho lo que ellos dedican a su hijo...

**Entrevistadora:** ¿Influye el apego que tienen?

**Educadora Diferencial:** También.

**Entrevistadora:** ¿El apego que tengan con sus hijos?

**Educadora Diferencial:** Sí de todas maneras.

**Entrevistadora:** Y ¿el aspecto económico?

**Educadora Diferencial:** Si, sí, por eso mencione sociales al principio.

**Entrevistadora:** influyen totalmente.

**Educadora Diferencial:** Sí.

**Entrevistadora:** ¿Cuáles son los factores que predominan en la elaboración de estrategias de intervención para el proceso de aceptación?

**Educadora Diferencial:** Eh yo creo que la experiencia y la madurez de los padres.

**Entrevistadora:** y ¿Cuáles son los factores que predominan en la ausencia de la elaboración?

**Educadora Diferencial:** Sí, el poco compromiso y la nula motivación en los incentivos también.

**Entrevistadora:** A su opinión de lo que usted ha visto durante su experiencia ¿los profesores se involucran? ¿Los educadores diferenciales se involucran con el proceso de

aceptación de los padres? O es un tema que solamente se designa a la psicóloga, al equipo multidisciplinario

**Educadora Diferencial:** No, sin duda si se involucran, sí de todas maneras sobre todo cuando está comenzando de tan pequeñitos desde los dos años o en estimulación temprana totalmente se involucra uno y sobre todo si ellos necesitan orientación, apoyo y a uno le van preguntando siempre es constante sus dudas, sus experiencias también se comenta y uno va llegando a ciertos como acuerdos de que: “sí esto es verdad, esto es real, esto pasa” y de todas maneras.

**Entrevistadora:** De cierta manera uno va derrumbando mitos

**Educadora Diferencial:** ¡Claro! Sí y va creando también los vínculos con los padres es muy importante osea si se involucra.

**Entrevistadora:** Vamos con la otra pregunta y la próxima pregunta es, ¿Por qué algunos padres alcanzan el proceso de aceptación y otros se quedan en etapas del duelo?

**Educadora Diferencial:** Bueno yo creo que principalmente es la edad y la experiencia influyen mucho dentro de por ejemplo de una mamá, yo tengo el ejemplo de acá un alumno que ella tiene aproximadamente 63 años, tuvo a su bebé hace dos años que es el que esta acá en el curso y el proceso de crianza ha sido, ella lo ha criado igual normal que a sus otros cuatro hijos que ya son grandes, que están en la universidad y en cambio lo comparo con papitos que son más jóvenes 23 años y a ellos les cuesta mucho más porque no tienen la experiencia porque ya los limitan por el hecho de su condición y les cuesta mucho más, osea yo creo que es un tema netamente de madurez y de criar lo más normal posible, de aceptar y de amarlos así tal cual son, en cambio los otros donde no tienen la experiencia con otros hijos cuando son primerizos y también jóvenes.

## **Anexo 7.- Focus Group.**

**Entrevistadora 1:** Muy buenas tardes, le damos una cordial bienvenida a participar de esta reunión donde queremos que se sientan en confianza, esto no es algo tan formal, queremos que se sientan cómodas con nosotras y que creemos instancias para conversar.

**Entrevistadora2:** Es una conversación, nosotras escogimos este tema porque como educadoras diferenciales pensamos que es muy importante pensar como poder ayudarlos a ustedes y a los papás ,como poder llegar a este proceso de aceptación que ahí se lo vamos a ir explicando. No sé si han escuchado antes de las etapas del duelo, del proceso de aceptación ¿sí? , ya entonces ahí igual se lo vamos a explicar después, eh... por eso nosotras cuando teníamos que escoger nuestro tema de tesis escogimos esto, porque no es solamente enseñar es un trabajo en conjunto con la familia, entre el niño y los papás, los dos para nosotras están en el mismo nivel...

Ahora les vamos a mostrar un video que hicimos con las etapas del duelo, para cada una de estas, para que les quedo un poquito más claro, cualquier duda nos preguntan ¿ya?

**Entrevistadora3:** ¡ya!

(Presentación video de etapas del duelo).

**Entrevistadora2:** Ese era el video, no sé si alguienconocía o habían escuchado algo de las etapas del duelo antes, ¿sí? Bueno en verdad hay diferentes autores que hablan de las etapas del duelo que sufren las familias en este proceso, ya, pero nosotras escogimos estas y nuestra tesis está guiada en estas cinco etapas, ya, alguna duda ¿No?, ehm...

**Entrevistadora3:** Buena la idea es que ahora podamos conversar y en confianza puedan compartirnos sus vivencias, porque a nosotras igual nos sirven, paraqué nosotras podamos intervenir más adelante y ser mejores educadoras involucrándonos con la familia, no dejar como de lado lo que siente la familia y así apoyarlas, así que las invitamos que puedan compartir, sentirse en confianza y ahí mi compañera le va...

**Entrevistadora1:** Bueno yo les voy a presentar lo que vamos hacer nosotras a continuación. El objetivo de nuestro instrumento es recopilar y obtener información en relación a la dinámica familiar, etapas del duelo y las expectativas de la familia hacia el

educador diferencial frente a las estrategias de intervención en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual.

Lo otro le voy a leer la consigna que eso dice: Estimados padres se está desarrollando una investigación referida a la elaboración e implementación de estrategias de intervención por parte del docente para contribuir en el proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual, en donde lo primordial es conocer sus experiencias, vivencias e historias de vida para contribuir en nuestro tema de investigación.

Eh... les voy a dar las instrucciones porque vamos hacer unas preguntas, en la siguiente reunión se abordaran una serie de preguntas relacionados con el tema del proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual, las cuales deben ser respondidas a través de opiniones, experiencias y conocimientos del tema que se abordara, permitiendo a los participantes sentirse cómodos y libres de comentar sus vivencias. Toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

¿Tienen alguna duda?

**Apoderadas:** ¡No!

**Entrevistadora 1:** ¿No?

**Entrevistadora 4:** Ya, entonces vamos a comenzar con la primera pregunta, yo voy a ir indicando más o menos quien quiero que me dé la respuesta a las preguntas que vamos a ir haciendo... a la mamá que esta allá, ¿ qué es para usted la discapacidad intelectual?.

**Apoderada 2:** ¿La discapacidad intelectual?, mira en un principio cuando vi el video me acorde de todo lo que yo viví con mi hijo, porque es exactamente lo que uno vive parece que es un calco de uno, la negación, la aceptación y todo el asunto y cuando a uno le dicen mi hijo, porque mi hijo tiene síndrome de Down, te dicen discapacidad antiguamente era el más llamado mongolismo que se le llamaba.

**Entrevistadora 1:** Claro.

**Apoderada 2:** Que por muchos años se utilizaba, yo me acuerdo antes cuando se usaba, discapacidad intelectual también se me viene a mi mente cuando yo estaba con el "Rema", que te van a decir tu hijo es retrasado, ya, pero como también uno todo este

asunto escucha, va , aprende, lee, se mete a internet, se da cuenta que no poh' que la discapacidad intelectual, si hay un cierto retraso yo lo tengo claro eso en mi hijo, porque mi hijo tiene cuatro años y todavía usa pañales, mi hija lo dejo a los dos años y ahí está la diferencia , todavía no habla fluidamente entonces eso es un retraso, pero también nos ha servido como leí en alguna parte por ahí si él dice si hoy día yo me alegro ¡grande!, es tan bonito lo que hizo. Para mi es eso en ese minuto, ósea que tiene hay un retraso todavía.

**Entrevistadora 4:** La mamá de allá, para usted... La discapacidad intelectual.

**Apoderada 4:** Retraso en su aprendizaje, eh...vulgarmente la gente le llama niños tontos porque se ven como raros. Mi hijo no tiene síndrome de Down, pero tiene la carita especial igual y no habla, usa pañales entonces es no sé, medio tontito dicen todos, para mí no yo lo encuentro súper inteligente porque hace cosas que otros niños no hacen teniendo la misma edad, en las cosas normales que debería lograr tiene retraso.

**Entrevistadora 4:** Muchas gracias. Ahora la mamá que esta acá, en pocas palabras como era su vida antes que naciera el hijo en situación de discapacidad. ¿Cómo siente que era su vida antes?

**Apoderada 1:**Mmm, era...Antes que naciera el Elías para mí era más eh más tranquila.

**Entrevistadora 4:** Más tranquila.

**Apoderada 1:** Más tranquila, podía tener mi tiempo para mí, eh... no estaba preocupada por situaciones que uno de repente, uno no piensa como ahora están con lo de la Teletón, uno no piensa que alguna vez va a llegar el momento que tú vas a estar en esa instancia,ósea uno lo ve lejano, pero en el momento llega y es como vimos en el video, es como una conmociones como que uf y tu quedas como en shock y eso me paso a mí, que igual viendo el video igual que la mamá como que de estos cinco años los vi reflejados en ese video y mi vida por eso te digo que era más tranquila porque yo ahora con el Elías tengo que andar de médico en médico, de control en control, como estaba diciéndole también a la mamá eh... todos los años le encuentran algo nuevo Elías tiene como diez enfermedades y usted lo ve y diría que no tiene tanto , pero realmente tiene hartas cosas entonces , para mí era más tranquila la vida eh... siento que en estos años envejecido más rápido que años anteriores es como que me han salido, ahora estoy un poco más teñida, pero hace un mes atrás no estaba tan teñida, cierto tía, estaba llena de

canas y viejita, pero yo no soy tan viejita, tengo cuarenta años, pero eso siento, siento que ahora mi vida no soy yo sino es el Elías, no sé si me entiende.

**Entrevistadora 4:** Si.

**Apoderada 1:** Todo el centro de mi vida es el, bueno mis otros hijos también, pero el caso de Elías es que yo de repente le tengo que tomar más atención a él, por todo los problemas que él tiene más que nada, pero mi vida de que cambio, no puedo ser cien por ciento, tengo que ser doscientos por ciento y seguido, porque ya no duermo bien, no me alimento bien, tengo que estar pendiente, el Elías, la tía lo debe saber es muy demandante quiere que las personas estén ahí y que uno le esté tomando atención y si uno no le toma atención, él hace por lo menos en mi caso, su forma de llamar la atención es con sus berrinches, él se auto agrede, hace cosas entonces de repente siento que mi vida eh... ya no es tan tranquila como era antes, sino que ahora tengo que estar pendiente de una cosa y de otra con él, de sus cuidados de sus remedios eh... y como le van encontrando una y otra cosa son más remedios son más controles son más cosas entonces llega un momento en el cual en mi caso digo cuando va a terminar, ósea el año pasado le detectaron la hipoacusia, este año ahora en Junio le detectaron una eh... epilepsia con ausencia de crisis de todo y como cada cierto tiempo vamos a un control, digo ya, ahora que viene, o cuando voy a llevar exámenes justo ahora le hicieron un examen al oído y el otorrino lo tiene que ver para ver si va a utilizar audífono o no, pero no sé qué más puedo esperar, porque la niña que vio el examen ahí el doctor le va a decir porque yo no le puedo decir lo que viene, pero más que nada mi vida es eso que gira casi todo alrededor del Elías y ha cambiado un montón mi vida y sería, a veces me retan y me dicen pero que tú tienes que hacerte tu tiempo tú tienes eh... priorizarte a ti misma, porque no puedes dejarte, mi salud está muy dejada, tengo que hacerme piletas de exámenes por unas migrañas que sufro que me duele la cabeza entre cinco a siete días a la semana me duele la cabeza, con vómitos con todo ósea así como heavy como dicen los jóvenes y el doctor me mando hacer hartos exámenes y no he podido porque siempre ando con examen pah' acá con control pah' acá, la tía siempre yo le cuento lo que tengo que pasar con el Elías entonces es como que yo me he dejado, no debería ser, pero yo me he dejado mucho de lado poh' el, en eso también, en que ya no soy yo en mi vida, sino el Elías.

**Entrevistadora 4:** Es su vida.

**Apoderada 1:** Claro en, yo tengo que pensar en que voy allá, en que tengo que hacer esto y esto y casi todo el ochenta por ciento de lo que yo voy hacer en el día tiene que ver con el Elías. Mm hasta la comida porque él come especial como tiene insuficiencia renal tiene que comer sin sal, sin potasio, poco sodio, poca proteína y tengo que estar ahí jugando con la comida para que el este bien en su alimentación también, para mí por lo menos me ha cambiado mucho la vida mucho.

**Entrevistadora 4:** Gracias. A la mama que esta allá, aprovechemos que esta acá.

**Apoderada 3:** Para mí no ha sido tan así como ella, porque el yo lo veo como un niño normal de que nació para mí ha sido normal, porque él me dejaba dormir, me dejaba hacer las cosas normales como siempre, como antes así que para mí no ha sido una cosa que tengo que estar ahí encima de él para nada.

**Entrevistadora 4:** Ya y como cree usted que cambio la vida a los integrantes del familia, de su familia.

**Apoderada 3:** Fue una bendición porque más se unieron, porque antes mi hijo que carrete pah allá carrete pah acá, porque ellos son jóvenes, ahora no primero su hermano después el carrete y todos los días, ellos ya se fueron de la casa porque son más grandes, pero ellos todos los días tienen que pasar a ver a sus hermanos y después se van a sus casas, para mí no fue tan así.

**Entrevistadora 4:** Gracias. Y a la mamá que esta acá, como podría definir usted, su vida ahora, actualmente con la discapacidad de su hijo.

**Apoderada 2:** Eh..., para mi vida plena es una vida totalmente plena, mi hijo si bien es cierto tiene síndrome de Down con cosas pequeñas que le llaman hoy en día , él está atrasado en el lenguaje pero se comunica perfectamente entonces yo lo entiendo perfectamente y está avanzando lentamente en las palabras y él come con nosotros, duerme como todos los otros niños, ósea entre mi hija y el no hay mayor diferencia en ese sentido, mi hijo tiene una rutina, por lo que entiendo también trata de hacer las tareas como los otros niños y desea hacerlo, entonces quizás el primer y segundo años fue más complicado porque nacen con bastante alteraciones, pero de una u otra forma el ya supero todas esas partes que hoy en día es feliz, feliz con mi hijo y con la frente en alto, de hecho uno pone una foto en las redes sociales con la imagen y trescientos me gustan y mi hija dos.

**Apoderadas y entrevistadoras:** Jajajaja (risas)

**Apoderada 2:** Pero porque a él todo a él, en cualquier lado dicen ahí que linda mira toma un collac o un dulce cualquier cosa, entonces la diferencia me la hace ella porque a ella no y porque lo quieren tanto a él. No mi vida es absolutamente, nosotros no sé si asumir es la palabra, pero es mi hijo y aquí en donde sea y yo tampoco los juzgo que me digan o es normal, si mi hijo es normal, se baña, come, duerme, hace todo lo que los demás niños hacen entonces lo mismo que su hermana, es tan travieso como todos los niños de edad, entonces son pequeñas cositas que va a ir superando lentamente, obviamente esta con pañales pero va haber un momento en el que los dejara también y va a estudiar, va a conversar y todo así que yo feliz con mi hijo, totalmente aceptado o asumido y la familia igual totalmente igual, todos los tíos, de hecho preguntan más por el que ha hecho , que embarrada no se ha mandado, así que bien por ese sentido con mi Renato.

**Entrevistadora 4:**Gracias.

**Entrevistadora 3:** Vamos con la siguiente pregunta y me gustaría preguntarle a la mamita de acá. ¿Quién es el responsable del cuidado de su hijo?

**Apoderada 4:** Eh... algunos días yo y otros días la señora que esta con el ahora. Cuando él nació yo deje de trabajar soy profesora y claramente no podía estar yendo todos los días hacer clase porque había que ir a control a operación, a un millón de cosas y no era compatible con el trabajo el horario, entonces deje de trabajar al principio y cuando ya empezó afirmarse más volví a trabajar de apoco este año trabajo dos días entonces los dos días que yo trabajo él está con la señora Patty que es la que lo cuida a él y sus hermanos mayores y los otros días están conmigo.

**Entrevistadora 3:**¿Y usted mamita?, ¿Quién es el responsable del cuidado de su hijo?

**Apoderada 2:** Ósea el papá y yo ambos, si ambos, mas su hermana que hay momentos que igual debe tomar el rol, cuando nosotros salimos con mi marido ella se queda una hora o dos horas al cuidado.

**INTERRUPCION EDUCADORA DIFERENCIAL A CARGO DEL PRE BÁSICO 2:** CARO DISCULPA YO QUERÍA DECIR UNA PALABRAS LO QUE PASA ES QUE ME TENGO QUE IR, LO QUE SI NO QUISIERA IRME PORQUE LA VERDAD ESTÁ MUY INTERESANTE Y ME SIRVE PARA CONOCERLOS MAS, PERO DESPUÉS LAS

CHIKUILLAS ME VAN A COMENTAR, ASÍ QUE, PERO DARLES LAS GRACIAS POR HABER ASISTIDO, YO DE VERDAD LES INSISTÍ MUCHO SOBRE TODO EN LA LIBRETA PORQUE ERA MUY IMPORTANTE PARA ELLAS, SE LO QUE ES UNA TESIS ASÍ QUE DARLES LAS GRACIAS Y YO ME TENGO QUE RETIRAR AHORA, ASÍ QUE...

**Entrevistadoras:** Gracias.

**Apoderadas:** Gracias tía.

**INTERRUPCION EDUCADORA DIFERENCIAL A CARGO DEL PRE BÁSICO 2:** NOS VEMOS MAÑANA, SALEN TEMPRANO. A GRACIAS, CHAO MAXI.

**Entrevistadora 3:** Vamos con la próxima pregunta que nos gustaría que la respondieran todas empezando por la mamita de acá. Ante lo observado que vimos en el video ¿En qué etapa cree usted que está dentro de las cinco que nombramos? ¿Quiere que se las recuerde?

**Entrevistadora 1:** Le nombro las etapas ya, primero teníamos la etapa de conmoción que entre ellas encontramos dolor, culpa eh... le echamos la culpa a los demás, rechazo. Luego la segunda etapa era la negación en que rechazábamos el diagnóstico, no creemos lo que tiene nuestro hijo y vamos de especialista en especialista, la tercera etapa es la tristeza que hay una desolación, aislamiento uno no se junta con las amigas o las vecinas ¿ya? no va a los cumpleaños, la otra es la aceptación en que uno va ya adquiriendo, ya si mi hijo tiene esto y esto, pero igual es lo que me tocó vivir, pero igual con un cierto rechazo hacia él y la otra la última etapa es la reorganización cuando la familia acepta al niño con todo lo que él tiene y se libran todos los sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros y se distribuyen las tareas.

¿En qué etapa creen ustedes que están?

**Entrevistadora 3:** ¿O cuáles son sus sentimientos de ahora con sus hijos?

**Apoderada 1:** En mi caso yo sinceramente estoy en la aceptación porque como les dije cada vez le encuentran diferentes cosas a mi hijo entonces estoy a punto de ir a la última etapa y como piun tengo que retroceder, no retrocedo hasta atrás, pero retrocedo un poquito.

**Entrevistadora 1:** Claro.

**Apoderada 1:** Es como que me viene la penita, por ejemplo el año pasado eh... mi hijo no tenía ningún problema al oído y me dijeron que tenía hipoacusia y yo como que me dio penita dos o tres días mm llore como que empecé aceptar bueno ya tiene un problema al oído ahí que empezar hacer exámenes toda la cuestión y después fue pasando, pasando y ahora en Junio nuevamente lo hospitalizaron en neurología y me dijeron que tenía epilepsia y de nuevo como que me vino la penita como una semanita dos semanitas, pero es eso, no es que retroceda hasta el otro lado y de nuevo venga la culpa porque eso ya la pase.

**Entrevistadora 1:** Ya lo paso.

**Apoderada 1:** Pero es más que nada eso estoy en la aceptación pero estoy a punto de ir a la otra.

**Entrevistadora 1:** A causa también de lo mismo que le pasa al niño tantas enfermedades que ahí.

**Apoderada 1:** Yo creo que si eh... Tantos golpes que le están dando. Eso que se auto agrede es lo mismo que lo llevan a un médico lo llevan a otro médico al neurólogo es fatal no le gusta porque en los neurólogos no se junta una sola persona se juntan como cinco neurólogos, con diez practicantes son como quince personas, una enfermera y otros y el pobre esta así y lo tocan un poquito y empieza así y empieza a hinchar y a patalear, entonces yo digo una persona adulta normal como yo igual armaría atado si medio mundo me está tocando y en el caso del yo creo de entenderlo así y yo creo que siempre voy andar en esa instancia hasta que algún momento digan ya tu hijo tiene... porque esta con un síndrome dismórfico en estudio todavía no se sabe que es lo que tiene, tiene patologías diferentes, pero dentro de esa patología ahí un síndrome y hasta que no se sepa que síndrome tiene y le han hecho escario gramas de... exámenes de sangre y no han encontrado hasta que no se sepa bien claramente lo que tiene no podemos ver más allá, no podemos saber si con el tiempo va a desarrollar otra cosa o que se yo. Entonces yo por eso me estoy en esa etapa hasta que no allá con el broche de oro y se sepa que tiene.

**Entrevistadora 1:** La realidad.

**Apoderada 1:** La realidad de que es realmente lo que tiene, de que síndrome ahí voy yo ya, porque ellos tienen muy buenos médicos si yo le doy gracias a Dios por eso si su un siete losdoctores que tiene y todo lo que le han descubierto también porque son doctores que le han hecho exámenes que ni siquiera otros doctores mandarían hacer en lo hecho y por eso pude saber todo lo que él tiene, pero yo creo que estoy en esa etapa en que en la...

**INTERRUPCION ENTREVISTADORA1: ACEPTACION.**

**Apoderada 1:** En que tengo que ir aceptando de a poco todas las cosas que él tiene.

**Entrevistadora 3:** La otra mamita ¿En qué etapa del duelo cree usted que se encuentra ahora?

**Apoderada 2:** Yo creo que el proceso,también estoy en la última etapa,viví la negación,la aceptación,yo me acuerdo que estaba en el hospital,llegaba a la casa eh... mi casa es de dos pisos,me encerraba en la pieza y cuando alguien llegaba decía ah díganle que estoy durmiendo, es increíble que la mente es tan rápida para trabajar y bueno... como viví la negación,como que le echaba la culpa a mi marido,que la edad que el mundo, ,que dios,todo lo que vi en el video es como un calco de lo que a mí me paso,pero para mí es un proceso normal del que se tiene que vivir porque yo, eh.. O sea cuando fui al psicólogo, la psicóloga,bueno en mi caso me dijo que era lo más normal del mundo, porque si uno dijera ah no que feliz,lo adoro,me encanta,mentira porque el proceso,o sea los seres humanos son así,aparte que nunca nos preparan como pah' esto,yo nunca me imaginé que mi hijo venía con algún tipo de discapacidad eh...

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 1: ES QUE ESO ES LO QUE PASA, TODOS ESPERAMOS A UN HIJO "NORMAL "ENTRE COMILLAS, AL HIJO IDEAL...**

**Apoderada 2:** Claro el ideal,estamos así como los caballos mirando pah adelante, yo a mi hija la veía claro estudiando en la universidad,que lindo estudiando todo,y de repente el mundo se cae poh,se cae se derrumbó y... para,para,que el mundo no es así,y ahí uno recién mira para el lado, porque mira y hay otros niños no solamente con Down, con otra discapacidad,y uno nunca,nos damos vuelta a mirar que porque proceso está pasando,si está bien,y ahí uno recién todo eso,a nosotros nos sirve porque hoy en día la vida no la aceleramos tanto,la hacemos más pausadamente en relación a nuestro hijo,viendo las cosas más simples,porque ahora mi hijo por ejemplo el día que su compañera va a estar

feliz, porque va a hacer una etapa que supero, bueno entonces alomejor voy a asimilar mucho mas eso y entendiendo todo lo que a eso conlleva porque no solamente es eso, sino que son muchas cosas más, que el rechazo porque es evidente que va a ver, alomejor está en un colegio donde todos los niños tienen discapacidad pero si yo lo cambio de colegio me lo van a molestar entonces son todas esas cosas que se tienen que ir viendo, de repente vamos un día en la calle y un niño dice: ¿Por qué ese niño que va en brazo, porque tiene los ojos así? Porque, porque en los comerciales por ejemplo no sale un niño Down o con alguna discapacidad entonces los niños se crean con que todos somos perfectos... y no somos perfectos.

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 3:** EN QUE TODOS SOMOS IGUALES, Y PORQUE ELLOS SON DIFERENTES.

**Apoderada 2:** Claro en la teletón, a mí también me tocó ir a la teletón, me entrevistó la psicóloga y me acuerdo que me decía que hay mamás que tienen niños que no van a hablar y me mostraron a la galla y ahí está feliz, y llega una mamá con un niño con Down, porque dentro de las patologías digamos es una de las más leves, por lo que explicaba ella, y bueno... como que se le viene el mundo encima y todas esas cosas como que nos hacen valorar la vida, las distintas carreras como esta de psicología, ayudan porque algo tienen que ver con nuestros hijos y eso plenamente ya la última etapa, totalmente ya paso la negación y todo eso ya vivimos el duelo, por ejemplo ya estuvimos en el hospital 15 días, 20 días, no si fue terrible pero con todo eso uno valora, su marido, su casa, una llamada, nos hace replanteando la vida de otras maneras y las pequeñas cositas que tiene la vida una las valora, sinceramente.

**Entrevistadora 3:** Gracias mamita... y usted mamita que cuenta.

**Apoderada 3:** Yo en lo personal fue totalmente diferente, yo lo tuve a los 48, pero yo actualmente veo a niñas con 16 años que viene con Down, lo otro que fue diferente que yo a los 4 meses de embarazo sabía que venía con Down porque la matrona me lo dijo, pasaba semanas enteras en el hospital, al principio me quería morir, porque decía ¡dios, porque a mí, porque a nosotros! Después empezamos, como decía ella a meternos a internet y bueno para nosotros ahora es una bendición, como decía "denante", una familia yo ese día cuando llegue a dar la noticia de que el niño venía con Down era una como le explico, una... no era algo seguro pero cuando me lo aseguraron, yo quería puro

morirme, ¡porque a nosotros! Nosotros ahora somos relajados en el pasaje, no nos metimos con nadie, tenemos problemas con nadie.

**Entrevistadora 2:** Como que fue un castigo...

**Apoderada 3:** ¡Claro! Como eso un castigo, pero a la finales no fue un castigo fue una bendición, pero yo pedí hora al psicólogo, imagínese yo pidiendo hora al psicólogo cuando la psicóloga es la que.... (Risas) y pedí hora cuando la psicóloga me dice pah' que pidió hora si lo tiene más que asumido, así que así no más... no cuando el niño ya Ancio el doctor no me lo quería ni entregar porque pensó que yo no sabía, se ponía de todos colores y lo tenía así, entonces le dije pásamelo doctor ¡Si yo ya se, oh! Entonces el doctor se relajó, porque para el igual es difícil, entonces más que feliz el doctor de que yo sabía, una reunión un ratito 10 minutos y sería, mi familia toda contenta.

**Entrevistadora 3:** Gracias mamita, aprovechemos esta instancia para preguntarle a la siguiente mamita en qué etapa cree usted que se encuentra.

**Apoderada 4:** Yo creo que al principio logre reorganizar toda mi vida ,toda eh... con mi esposo somos súper prácticos, y pensamos al tiro como lo vamos a hacer, él se puso a trabajar más porque se nos vinieron un millón de cosas, gastos, pero hasta ahora que él va a cumplir 5 en marzo de vez en cuando siempre me da como un bajón, yo he sacado la cuenta y siempre me da como 1 vez al mes, me dan ataques de pena, me pongo a llorar ,y mi esposo me abraza ,después se me pasa y sigo bien un montón de rato pero después no se...

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 3:** Y EN ESOS BAJONES ¿QUÉ SENTIMIENTOS SE LE VIENEN? O ¿QUÉ ES LO QUE PIENSA?

**Apoderada 4:** Eh... Yo creo que por el de pensar o sea ,yo creo que como está actualmente, yo creo que no se da cuenta de muchas cosas, yo creo que es súper feliz, que él se ríe todo el día, que es cariñoso ,pero me da pena pensar que en un futuro tal vez si mi esposo y yo ya no estamos, si los hermanos van a poder hacerse realmente cargo de él ,si realmente va a ser feliz si no estamos nosotros como que me da pena ,o de repente una película una guagua normal y me acuerdo que me dio pena cuando él nació así ah y me da ataque. Es como por él, porque yo sigo igual, yo trabajo salgo con mi esposo me divierto, voy a la universidad entonces como pah' mí no es nada entonces es más pena por él.

**Entrevistadora 3:** ¿Qué diagnóstico tiene tu hijo?

**Apoderado 4:** Tiene un trastorno generalizado del desarrollo con características determinadas, se me olvidó la última parte, hemos ido a todos los especialistas y nadie se atreve a dar un diagnóstico claro, pero al igual que la mamá de Elías, le han hecho todos los exámenes que existen yo creo y no dan con ningún síndrome y también todo el tiempo le encuentran nuevas cosas, entonces....

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 3: ES INESTABLE**

**Apoderada 4:** Claro, eh... sí, y me avisaron cuando tenía yo como 4 meses de embarazo cuando me fui a hacer la ecografía para ver si era niño o niña hay me dijeron, o sea de apoco, primero me dijeron que tenía fisura palatina, eso fue lo primero que me dijeron ya, después que yo tenía una pura arteria eh...umbilical cuando debiesen ser tres entonces podía deformarse o no se podía nacer enano, después tenía una cardiopatía congénita eh... eso todo, mientras estaba embarazada, ya después cuando nació que se iba a morir porque era incompatible con la vida y así hasta ahora, lo último que me avisaron fue la epilepsia.

**Entrevistadora 3:** Muchas gracias mamita.

(Silencio)

**Entrevistadora 1:** Bueno la pregunta dice así ¿Qué factores creen ustedes que influyen en el proceso de aceptación? Ah esto me refiero con por ejemplo, la misma discapacidad de su hijo, como le entregaron el diagnóstico, como fue el recibimiento de su esposo, de sus hermanos a esos factores, ¿cómo cree usted que influyeron en el proceso?

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 4: PUEDEN SER FACTORES DE LA EDAD, CULTURA, LA RELIGIÓN TODOS ESOS.**

**Apoderada 1:** Mmm... quizás lo que más me afectó a mí fue que mi entorno no fuera compatible que no, no, que mi entorno lo aceptara Yo creo que...

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 1: SE REFIERE A LAS CREENCIAS QUE TENÍA SU FAMILIA O...**

**Apoderada 1:** No, Eh el hecho de que yo no pudiera contar con ellos, si yo, yo a veces tenía que ir al hospital solos, con las radiografías, el medio bolso, con el Elías en la

espalda, yo sufro de problemas en la espalda, tengo una escoliosis severa con un dolor de espalada ,no me gustaba irme en micro porque una vez me subí a una micro y me estaba bajando, y el coche se me fue pah adelante si no fuera por un caballero que estaba afuera de la micro y agarro el coche el Elías se hubiese ido adelante, y de ahí nunca más quise más coche,entonces de ahí hasta los 3 años y medio lo tenía que llevar en brazos con mi escoliosis que era terrible, llegaba con un dolor de espalda, con un dolor de brazos que era terrible las mamás van a entender que oh toda la tarde en el hospital, oh todo el día en la posta entonces uno espera de la familia porque lo normal de lo que uno espera de la familia es que el que tiene un ser querido, uno espera que pucha si hay auto yo te llevo en el auto, pucha yo te voy a recoger o te acompaño entonces no hubiese dio por mi esposo yo estaría más abajo, no estaría en la aceptación estaría en la culpa ,mi esposo dentro de su trabajo en lo que ha podido me ayuda pero yo creo que en el caso de mi otra familia donde yo vivo de allegada con mis padres, mis papas ni mi hermana ,mi hermana tiene veinte tantos años y mi hermana igual si tiene que ir a la matrona ahí está el auto, mi hermana tiene que ir a tal parte mi papa la va a dejar y a buscar, pero yo con niño a veces tengo que cargar cuestas y ahí entonces yo creo que para mí el proceso de aceptación me ha costado porque yo no he sentido ese apoyo, ni siquiera el hecho de que pucha..."estoy contigo"...eso no mas o tener un hombro donde llorar y no necesariamente lo tengo con mi esposo porque también él está en el periodo de aceptación y también una de las cosas que me costó, no ahora si no que al principio que me costó tanto aceptarlo que no quería tomarlo en brazos, era como que el típico hombre machista de que porque me nace un niño así ,pero él no quería aceptar ,eso sí, no que no lo quería y todo y trataba de tomarlo en brazos ,y yo veía su cara y no era la misma que ponía con los demás hijos no era la misma cara era como otra cara ,era como... a ya tómallo tu una cosa así entonces eso también como un poquitito me afecto pero ya cuando vi que mi esposo le costó ahora menos aceptar yo creo que él ya está en el último proceso pero como yo soy la que anda como pah' rriba y pah bajo con el Elías más que nada eso ,como que he sentido como el apoyo de mi entorno y eso me ha costado más, eh... lograr estar en la última etapa quizás y el hecho de los últimos diagnósticos que me han dado porque me hacen retroceder.

**Entrevistadora 1:** Gracias, otra mamita que quiera aportar que sienta que....

**INTERRUPCION ENTREVISTADORA 4:** QUE HAY OTROS FACTORES QUE INFLUYAN

**Apoderada 4:** A mí me afectaba la aceptación eh... De la sociedad ahora como que la gente lo mira con ternura, al principio mi hijo nació con toda la cara abierta y le cerraron, o sea, le hicieron una cirugía como a los tres meses nosotros los primeros meses eran cosas extrañas, se le veían un millón de cosas ahí adentro y la gente como que se asustaba y hacía comentarios inapropiados y entonces yo evitaba salir con el así, como que nos escondíamos que la gente no está preparada, yo encuentro que si nos hubiera pasado lo mismo antes de que naciera el yo hubiese reaccionado igual, porque uno está acostumbrado a que la gente sea normal ,tradicionalmente normal ,pero cuando nacen niños así ahí uno se da cuenta que la sociedad no está nada preparada nada...y los papas tampoco e incluso buscando colegios,me costó mucho buscarle colegios que ,lo aceptara porque hasta los mismos colegios especiales,son especiales jajaja(risas) tremendamente discriminadores entonces es difícil entonces más cuesta aceptarlos.

**Apoderada 3:**Tía para mí, así como le digo a mi me importaba un bledo lo que diga la gente los vecino, no me importaba nada al principio cuando yo estaba embarazada y me dijeron le conté a medio mundo,me preguntaban cómo estaba y yo decía mi hijo viene con síndrome de Down y si, o quieren bien, si no bien también.

**Apoderada 2:** A mí me paso también lo mismo después de que uno lo tiene eh como decía delante como que uno abre los ojos y ve que a la vuelta hay un niño,oh a la vuelta... eh... eh...Mi misma hija tenía una hermana y así,fueron saliendo tantos casos y los más típicos era más normal de lo que uno veía,era como porque dios me castiga, si no le hago mal a nadie,pero me toco y ahí se da cuenta que no al menos la discapacidad más conocida se acepta bastante,hay también hartos colegios entonces ya no son como extraño y ...

**INTERRUPCION ENTREVISTADORA 1:** Y MAMI, PERDON MAMÁ CON RESPECTO A LAS EXPECTATIVAS QUE TIENE USTED CON SU HIJO A FUTURO CUALES SON. ¿QUE ES LO QUE USTED ESPERA DE EL?

**Apoderada 2:** La expectativa yo lo que espero de mi hijo es que sea auto Valente,porque el día de mañana cuando no este yo de repente me he encontrado con mamas que me dicen prefiero yo morirme con mi hijo,lo encuentro tan fuerte,pero si uno se pone a pensar fríamente realmente es cierto.

**INTERRUPCION ENTREVISTADORA 1:** AUTOVALENTE, USTED SE REFIERE A QUE PUEDA IR A COMPRAR SOLO, QUE PUEDA TRABAJAR...

**Apoderada 2:** A que pueda trabajar, a que pueda prender la tele, a que pueda ir a comprar la fruta a que pueda dormir, apagar la luz, que sea autosuficiente porque el día de mañana, claro ahora es chico, pero el día de mañana, el día de mañana tienen que ser autosuficiente, no sé si estudiarlo mejor puede ser porque negarme a la posibilidad que no pero también él tiene bastantes capacidades, porque dentro del rango también hay, eh... No sé si grados a mí me dijeron que no pero él es bastante rápido entiende bastante rápido podría ser pero esa es mi expectativa, no pretendo que sea un erudito pero que si sea auto Valente, estudiar trabajar y eso esa es mi expectativa.

**Entrevistadora 1:** ¿todas las mamás opinan lo mismo?

**Apoderada 1:** Yo una de las cosas eso es lo que me quita el sueño, porque yo ya he aprendido a aceptar a mi hijo yo ya eh... todo lo que es él y en todo lo que ,también mirando el futuro en todo lo que viene pero me asusto mirando un poco el futuro porque como le digo yo no tengo mucho el apoyo con mi familia, si yo tuviera el apoyo si a mí me va a pasar algo yo sé que mi mamá se la va a jugar por mi hijo, se va a poner la camiseta yo me quedo tranquila o si fuera con mi hermana o cualquier otra persona pero si me voy en este momento que hace el Elías, lo llevarían a los controles sus remedios todas esas cosas ,entonces yo lo que lo que espero del Elías más adelante y tengo mucha fe en dios es que en todo momento el Elías eh... podrá a empezar a crecer de aquí ,en su mente porque él tiene no sé 5 años pero él se comporta como un niño de dos años y no sé hasta cuando se dejará de portar como un niño de 2 años porque se sigue chupando las manos ,los dedos se mete cosas a la boca, sigue usando pañales y como no habla nada entonces a veces la mayoría de las cosas yo como mamá las entiendo pero ¡yo! como mamá, a veces en mi casa él hace un berrinche como de cierta cosa entone yo entiendo porque hizo ese berrinche entonces mi mamá lo entiende de otra manera y yo le digo, no mamá el no hizo berrinche porque quería esas papas si no que él quiso jugo pero como va a saber si no es la mamá yo la entiendo y yo quisiera más adelante que el Elías un día dijera mamá, ese día pah mi va a ser el día más feliz de mi vida o que el Elías dejara el pañal, igual sería un día feliz para mí pero un día que pah' mí, yo creo que pah' los papas serian feliz que el niño deje los pañales pero para mí sería el doble ,el triple, el cuádruple ,pero para mí sería eso, el hecho de que mi hijo algún día así como he visto niños con síndrome de Down y con otros síndromes que se les da la oportunidad de estudiar de

trabajar, ahora también hay, antes no sucedía pero ahora hay eh organizaciones que les ayudan aquí mismo se les enseña a hacer cosas ,talleres laborales...

**INTERRUPCION MAMÁ 2:** ANTES SE DECIA QUE LOS ENCONDIAN, PORQUE LAS MAMAS ESAS LOS TENIAN EN UN CUARTITO Y NO LOS PRESENTABA, AHORA COMO QUE UNO LOS ENFRENTA A LA VIDA.

**Apoderada 1:** Entonces yo... espero si aunque mi hijo no llegara a hablar nunca pero que de alguna manera el mismo doctor el pediatra que lo ve ,me dice yo creo que si Elías no llega a hablar nunca como una persona normal sería bueno... aprender lenguaje de señas y a él le ayudaría bastante porque él me dice, dentro de todo sus problemas es muy inteligente élpodría, y eso le ayudaría bastante,entonces yo estoy en ese proceso estoy aprendiendo yo lo que es para poder enseñarle aellos lo único que me queda es darle las herramientas y lo poco y nada que como mamá puedo, es darle las herramientas pah' que él se valga por sí mismo y en la casa yo siempre le estoy dando tareas dentro de lo que se puede también que es ayúdame a lavar, pásame el vaso eh..el otro día le pase la escoba no me barrió nada pero ya sabe para qué es la escoba.

**Entrevistadora 1: Gracias,** ¿ustedes que opinan con respecto a la educadora diferencial que está a cargo de su hijo? ¿Atiende sus necesidades? ¿Realiza reuniones con ustedes?... (Silencio) que opinan.

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 3:** O EN LA MISMA CONFIANZA QUE TIENEN CON ELLA, ¿SE PUEDEN ACERCAR A ELLA? Y DECIRLE SABE QUE ME PASA ESTO, O SABE USTED QUE TIENE MÁS CONOCIMIENTO...

**Apoderada 3:** Si, si hay cercanía, yo vengo después de trabajar y me quedo siempre media hora conversando con ella,yo si tengo que hacer una pregunta se la hago.

**INTERRUPCION ENTREVISTADORA 4:** PERO USTED SIENTE QUE SE A APOYADO EMOCIONALMENTE CON EL PROCESO, EN LOS PROCESOS QUE HAN TENIDO POR PARTE DE LA EDUCADORA,DE ESTA O OTRA QUE ATIENDE A SUS HIJOS, O COMO QUE ESE TEMA SE DEJA DE LADO.

**Apoderada 2:** Yo encuentro que no se apoya porque yo vengo de otro colegio con mi hijo y si bien es cierto en el otro colegio me pasaba que estaban más preocupados de lo que es la educación del niño, por ejemplo una vez nos entregaron pautas allá en el colegio

que el niño debía dejar los pañales a los 4 años y medio entonces era como la meta que tenía y yo lo planteo acá y es sí... lo vamos a ver entonces encontré que eso es más eh, la tía que nos hacía la clase allá, allá, ella se enfocaba absolutamente en los niños en el temario, en que vamos a hacer esto lo hacían estudiar que eran ciertas características me da la impresión que aquí es como más suave en mi opinión personal, pienso que alomejor hay estrategias como no sé si se podrán aplicar en todos los colegios o todos los niños pero mayoritariamente era en la otra, pero era muy estricto pero eso también me gustaba a la vez, la tía nos diera tarea respecto a la evaluación que tuviera nuestro hijo tareas pah' la casa una cosa así, acá encuentro yo que es como más light como más suave esa parte.

**Entrevistadora 1:** Y usted cuando fue al psicólogo, cuando le dieron el diagnóstico de su hijo y todo ¿Le dieron alguna estrategia para lograr el proceso de aceptación?

**Apoderada 2:** ¡Claro! Sí, si me acuerdo, por ejemplo ella eh conversaba con nosotros y mi hijo era mi hijo y no tenía que envidiarle nada a nadie iba a hacer las mismas cosas que cosas que se iba a demorar un poco más pero lo iba a lograr, entonces no, tampoco la diferencia no la tenía que hacer yo, tratarlo exactamente como traté a sus hermanos, si hay que retarlo, si tiene que ir al colegio y levantarse temprano, hacerlo exactamente igual.

**Entrevistadora 1:** Su vida completamente normal...

**Apoderada 2:** cotidiana y absolutamente habitual, como todos. Igual cuando hay que salir y si hay que retarlo y un de palmazo se le da, porque no porque a lo mejor tenga la discapacidad, pero también él sabe lo que está haciendo entonces por eso

**Apoderada 1:** Es desordenado ja, ja.

**Apoderada 2:** Si jajá (risas)... entonces eso.

**Entrevistadora 1:** Muchas gracias

**INTERRUPCIÓN ENTREVISTADORA 2:** ¡SÍ! MUCHAS GRACIAS, ¡AH! TOME UN REGALITO DE RECUERDO)

**Entrevistadora 3:** Si quedan 3 preguntas y...

**Entrevistadora 2:** Ya bueno eso como que la respondimos, claro, recién era si la docente crea instancias de reuniones para trabajar el estado emocional de ustedes y las problemáticas familiares.

**Entrevistadora 4:** Ustedes saben si existe algún taller para padres en la escuela.

**Apoderada 2:** Claro, sí, por ejemplo hubo uno aquí nosé qué día lunes, yo no estaba acá, no estaba al tanto de lo que era, pero eh ahí por ejemplo estaba la psicóloga justamente pero yo no tenía ningún, no sé si lo hacen siempre, cada cuanto tiempo, pero no he venido a ningún taller Para padres que hicieron el día lunes o martes, el lunes me parece (comenta a otra apoderado).

**Entrevistadora 2:** Y la docente por ejemplo en sus reuniones que ustedes tienen como apoderados, ¿Se hablan de estos temas? O son solamente cuentas o cosas más actividades.

**Apoderada 2:** No si a las tías le hacemos preguntas respecto a cómo van nuestros niños que se yo y ellas responden, también se trata de dar respuesta pero yo creo que no profundizan mucho más allá, osea como, es que también es difícil, tiene un grupo bastante diverso, hay autismo, está el Down hay otros con otras discapacidades entonces yo creo que como será un colegio, sentar a los 8, hacerles tareas yo creo que es difícil, me imagino también, claro porque hay distintas edades porque...

**Apoderada 3:** El mío es el más chiquitito de la sala, son como 8.

**Apoderada 2:** Claro 8 son.

**Entrevistadora 3:** Nosotras que estamos en cursos grandes, yo estoy con 17 años tienen los estudiantes y uno igual se las arregla para que trabajen. Como que estas son las expectativas que a lo mejor podemos dejarles a ustedes, de que ustedes los ven así ahora porque son chiquititos pero cuando ellos crecen logran la autonomía, son capaces de algunos de insertarse laboralmente porque los colegios a veces lo facilita, entonces como que ahora es la etapa en donde uno los ve y dice “podrán o no podrán”, pero nosotros les decimos que si pueden porque lo vemos, trabajamos con niños de las mismas discapacidades pero más grandes.

**Apoderada 2:** Claro, a eso voy, porque desde más chicos si se les dan las herramientas podrán, o sea la investigación ha comprobado eso...

**Entrevistadora 2:** Claro, de uno a siete años el niño tiene más capacidades de adquirir conocimiento.

**Apoderada 3:** Claro, y es verdad, osea no solamente con él, si yo le paso una Tablet a mi hijo la maneja, pone la música sin leer sin nada y se maneja perfectamente con el video, la música lo apaga, es increíble, también con el dedito para arriba, para abajo, uno queda admirada como lo pueden hacer, entonces si nosotros no tenemos la educación pero por ejemplo si en el colegio mientras más chicos le dan herramientas más van a aprovechar eso, a medida de que van creciendo para que lleguen a la autonomía que es lo que nosotras queremos como mamás.

**Entrevistadora 2:** Y ustedes igual pueden determinar actividades para la casa y a veces uno dice no si “para que vamos a hacer esto si no lo va a hacer”, pero tienen que intentarlo y tienen que igual hacerlo porque si no lo intentas se va a quedar allí en eso siempre, así que no, motivarlas a no pensar en lo negativo, si no que siempre el lado positivo de que se puede.

**Apoderada 2:** De que se puede se puede.

**Entrevistadora 2:** Sí, eh otra pregunta, ¿Qué espera usted de la docente a cargo de su hijo en relación al proceso de aceptación? , la mamita de allá...

**Entrevistadora 4:** Que espera usted que le dé la docente para usted, a lo mejor como usted ya nos decía ya acepto a su hijo, pero como para otras mamás que no lo han aceptado, que espera que la docente trabaje o le entregue.

**Entrevistadora 2:** Que le gustaría que claro, que herramientas le entregara o información...

**Apoderada 3:** Yo creo que información, más información.

**Entrevistadora 3:** ¿Información con respecto al futuro de los...?

**Apoderada 3:** De los niños, claro.

**Entrevistadora 2:** O información al síndrome, al diagnóstico

**Apoderada 3:** No...

**Entrevistadora 3:** O de que se trata, porque es así.

**Apoderada 3:** Osea de todo en verdad, todo lo relacionado al tema de mi hijo.

**Entrevistadora 3:** ¿usted cree que es la docente la que está a cargo de entregar esa información?

**Apoderada 3:** Si claro, yo no tengo problema con ella, pero me están preguntando.

**Entrevistadora 2:** Y usted ¿Qué espera o que le gustaría que la docente ...

**INTERRUPCIÓN APODERADA 3:** TENGO UNA PREGUNTA COMO QUE FUERA DEL TEMA. A MÍ EN EL CONSULTORIO QUIEREN QUE EL NIÑO VAYA A UN JARDÍN DE LA JUNJI Y NO A UN COLEGIO ESPECIAL.

**Entrevistadora 4:** Nosotros tuvimos practica en la junji.

**Apoderada 3:** No voy a decir porque pero.

**Entrevistadora 1:** Esas son de las políticas que ahora hay en Chile osea dicen que toda la educación tiene que ser igual para todos entonces como que quieren terminar las escuelas especiales, para que todos seamos iguales entre comillas pero entonces va en el criterio de cada papá pero si usted quiere ponerlo en un colegio regular en donde de inclusión no sé pueden haber 30 alumnos es cosa de cada uno.

**Entrevistadora 3:** La educación se vuelve más personalizada en una escuela especial en donde hay menos jóvenes porque en un colegio en un mismo jardín de la junji cada curso habían aproximadamente 35 niños en cambio en una escuela especial no hay más de 15 por lo que se vuelve más individualizada la educación.

**Entrevistadora 1:** Eso es lo que pasa, que Chile está en vías de ser un país con educación inclusiva para todos.

**Entrevistadora 2:** pero lo que sí, así uno puede va compartir con otros niños y uno en verdad tampoco se va a hacer la diferencia.

**Apoderada 3:** Mire antes de traer a mi hijo para acá el niño iba a otro jardín, lo que paso es que era muy chiquitito, sala cuna, eh pasaba enfermo y pasábamos en el hospital, estuvimos cuatro veces en el hospital, la última vez estuvimos un mes y medio.

**Entrevistadora 1:** Yo creo que cuando son chiquititos no importa, pero cuando ya crecen y se hace más evidente los niños comienzan a molestar y el tema del bullying ahí es más complicado yo creo.

**Apoderada 2:** Hay hartas miradas porque a mí me han dicho por ejemplo una conocida que ella siempre lo coloco en un colegio tradicional, y claro a la niña le costaba más pero iba a la par con los demás pero tenía también más capacidades, es a ahí donde voy porque claro, podía seguir a los demás, se graduó el niño, pero también uno sabe de eso que lo van a molestar pero hay que atreverse también si no solamente a ellos, molestan al flaco, al chico, lo van a molestar igual, el mío está con pañales si no los tuviera también lo hubiera colocado en un colegio para que el también siga la línea, porque me decían, en este colegio él está bien, tiene sus cosas buenas pero a lo mejor en otro le podemos sacar más potencial.

**Entrevistadora 2:** Apartes igual en la escuela especial hay una parte personalizada porque hay una educadora diferencial que va a estar a cargo de ellos.

**Entrevistadora 3:** Aparte de la educadora diferencial detrás de ella va a ver un equipo multidisciplinario que va a trabajar con ellos, va a estar el kinesiólogo, a lo mejor en una escuela regular va a estar el psicólogo pero no está el terapeuta ocupacional, el psicólogo no está constantemente trabajando con el niño, sino que no sé poh puede tener una cita al mes, entonces ese es el beneficio de la escuela especial, que hay un equipo multidisciplinario detrás de él.

**Apoderada 2:** Claro y no, son menos niños eso está claro. Acá son 8 niños y de los 8 cuantos estarán todos los días, 4 o 5, nunca están los 8. Entonces uno puede decirle a la tía, y que hizo, se sabe el nombre de todos y eso en un colegio regular no pasaría, entonces claro eso es la diferencia.

**Apoderada 1:** Por ejemplo yo tengo una amiga que tiene dos hijos con asperger y ha tratado de ponerlo en colegios normales pero no ha tenido buena aceptación eh, las profesoras no han sabido entender al niño y no lo han tratado como a un niño asperger sino como un niño normal y al tratarlo como a un niño normal el niño se ha descompensado y ha tenido ciertas actitudes que han hecho que el niño salga del colegio, lo han cambiado 4 o 5 veces de colegio.

**Entrevistadora 1:** Lo que pasa es que los profesores a lo mejor no se manejan y no saben cómo.

**Apoderada 1:** Exacto, en el caso mío yo no me atrevería a ponerlo en un colegio normal porque mi hijo recién a los 5 años está aprendiendo a tomar el lápiz, recién está haciendo las primeras líneas entonces, no habla, tiene problemas auditivos, tiene esto y esto y esto, para mí yo estaría intranquila mientras que este en un lugar como este a mí me hace estar más tranquila porque yo sé que la tía tiene menos niños y esta como más pendiente de mi hijo y mi hijo no tomaba el lápiz nunca y yo le pasaba un lápiz en la casa y trataba y hacia todo y este año, él llegó porque siempre tengo en altura las cosas porque como todo se mete a la boca me pidió un lápiz “ahah” me dijo y me pidió que mi agenda y empezó a rayar y yo quede así y eso es porque aquí en el colegio yo le dije a la tía: “tía yo necesito que usted me lo incentive a mi hijo lo que es tomar el lápiz, lo que es el trazo y esas cosas” y él llegó a la casa pidiéndome los materiales y empezó a hacerlo y yo dije ah está sirviendo de que yo lo mande, en eso yo he visto avances en él, entonces en el caso mío si algún día me dijeran: “la escuela especial ya no va a ver más” yo diría ¡ay no por favor no! Porque en el caso mío yo por lo menos necesito porque yo no sé qué puedo esperar de mi hijo todavía, no sé, le tiene que hacer una evaluación la psicóloga para saber cuál es su situación intelectual porque como no habla, no camina, medir que tanto puede aprender, hasta donde y todo eso. Yo como mamá no tengo claro todavía eso, entonces. Pero con la profesora la educadora de acá hay buena comunicación hasta nos “wasapeamos” (risas). Yo le pregunto si tengo alguna duda alguna cosa como se está portando mi hijo, me cuenta. Me responde y ella está siempre pendiente, me pregunta, me dice que como le ha ido a él en su control y para uno es bonito que le pregunten esas cosas, están preocupados por mi hijo, de esa manera me siento apoyada.

**Entrevistadora 2:** Si ustedes tuvieran que dar ideas, sobre por ejemplo para las futuras educadoras diferenciales, dar ideas de como nosotras apoyar a nuestros papás en este proceso de aceptación, ¿Qué nos podrían aportar?

**Entrevistadora 3:** ¿Qué se les ocurriría a ustedes para ayudarnos a nosotras y nosotras también poder transmitir con nuestra tesis la idea para intervenir con ellos?

**Entrevistadora 4:** Ella dijo una, que es mayor información, es como que uno le entregara mayor información.

**Entrevistadora 2:** Mayor información.

**Entrevistadora 3:** ¿Información desde que el niño nace hasta que se desarrolla en la adultez?

**Apoderada 3:** Exacto.

**Apoderada 1:** Yo creo que sobre todo cuando trabajan con pocos niños, 15 niños a lo más, eh lo primero sería que cuando recién está empezando con los niños.

**Apoderada 2:** Evaluarlos.

**Apoderada 1:** Evaluarlos y hacer como hacen los doctores como una ficha para saber qué es lo que tiene el niño, todo y que la profesora se pueda interiorizar en eso y a la vez ehm entrevistar al papá o a la mamá que sobre todo es la que más está con el niño y ver cómo está la mamá también, porque uno piensa en el niño , ya pero uno no piensa en la persona que lo está llevando al médico, la que está yendo de arriba y para abajo con él, cómo está la mamá, si la mamá está bien psicológicamente o no está bien, yo tengo que confesar que un tiempo por el problema este de la aceptación eh ... muchas veces me desquité con mi hijo de mala manera, osea yo, yo, un tiempo yo le pegaba mucho a mi hijo, yo sinceramente me caía en depresión, estaba súper mal y toda la cosa, gracias a Dios que tuve aunque no el apoyo de mi familia, tuve el apoyo de otras personas, de especialistas, de psicólogos y de todo eso, entonces eso me ayudo a salir adelante pero hay mamás que de repente no tienen ese apoyo, ni de la familia ni tampoco de otras personas, de otros especialistas, y a veces es bueno contar con, como yo le digo, o como dice la tía, el puro hecho de que te abracen y te digan “estoy contigo” , a mí me pasó una vez, mi hijo tuvo un accidente aquí en la escuela hace dos años y la tía me llamó, fuimos acá al fuimos allá CB central de acá en Maipú y el niño se descompensó porque estuvimos mucho tiempo esperando al doctor y le comenzó a dar el berrinche yo lo tome en brazos la tía me lo paso la tía angélica y me comenzó a tirar el pelo me sacaba pelo yo no lo tenía así como ahora lo tenía suelto y me comenzó a sacar pelo de la desesperación porque él quería puro irse y la tía me dice pásamelo a mí y la tía menos mal andaba con moño porque a la tía más le quería agarrar del pelo y como sería la tía supo contenerlo y también supo hacer que mi hijo se tranquilizara entre comillas, yo me tenía que ir para la casa y no me podía ir con el niño así en la micro y yo también estaba mal emocionalmente porque lo veía así a él, y la tía llamo acá a la escuela y unos de los tíos

del furgón nos fue a dejar a la casa con el niño entonces eso yo lo encontré... y esos pequeños detalles que yo aún lo recuerdo, yo lo agradezco porque yo no sé cómo hubiera llegado con el niño a la casa porque cuando se transforma es terrible a veces puedo estar dos horas en la calle con el esperando tomar micro y con el dolor de espaldas que cargo a veces no me lo puedo por eso tengo que esperar que deje de hacer sus berrinches su problemática que tiene y recién poder tomar la micro y estar tranquila, y a veces cuando estoy muy nerviosa yo me descompongo también me pongo mal me comienzo a marear me pongo mal, por eso ese día la reacción que tuvieron fue buena tanto la tía Pamela como el Chofer me llevaron en auto por esos esos pequeños detalles de repente mirar un poquito más allá, más allá de los apoderados tratar de conocer sus realidades.

**Entrevistadora 2:** Como dicen la escuela es la segunda familia que uno tiene y a veces el niño pasa más tiempo en el colegio que en la casa.

**Apoderada 3:** Yo los míos grandes se criaron yo digo que el jardín me los crio porque de un año a los cinco años de ocho a cuatro y media el me los crio.

**Entrevistadora 4:** Y lo último que ustedes creen que este proceso de que el niño ingresa al colegio hasta hoy en día es importante estar trabajando con los papás en el proceso de que ellos van teniendo desde que lo aceptan hasta que se reorganizan con la familia ¿ustedes sienten que siempre tiene que estar la educadora? ¿O no?

**Apoderada 3:** No yo creo más que en la educación del niño que nos vallan diciendo esto aprendió el niño, porque uno igual se va dando cuenta pero la tía tiene que decir.

**Apoderada 2:** Porque son procesos y tan lindos y no sabe de aquí a mañana o lo que va a venir más adelante y entonces por eso de repente son ustedes como educadoras las que manejan más información de la que tiene uno porque por ejemplo para síndrome de Down se manejan diferentes parámetros o patrones a los cuatro cinco años dejar los pañales a los seis mejorar el lenguaje, por eso siempre hay un trabajo más investigativo que por parte de nosotros, porque nosotros investigamos pero es más básico no más.

**Entrevistadora 2:** Por eso nunca se quedan con una duda y la profe esta para eso para bombardearla con preguntas y también muchas veces no va a saber cómo responder porque tampoco somos un libro abierto.

**Apoderada 2:** Sipo obvio es lógico.

**Entrevistadora 2:** Pero investigando entre las dos la idea es apoyarse.

**Apoderada 3:** Sipo por ejemplo cuando el mío estuvo hospitalizado me hablaban de la atestacia y yo decía que es la atestacia no tenía la remota idea y luego a la casa y mal, mal, mal porque había dejado a mi hijo allá y le digo a mi hija, hija metete a internet y buscas que es atestacia.

**Apoderada 2:** Sipo si uno se maneja cuando están enfermo claro y le dicen tienen esto otro uno se mete al tiro a internet.

**Apoderada 3:** Porque hablan términos médico y uno queda... (Figura con su cara el no entender nada).

**Entrevistadora 4:** Ese es un error que comenten los médicos que hablan términos médicos.

**Apoderada 3:** Sipo hablemos a lo Chileno le digo yo.

**Todos:** Risas

**Apoderada 2:** Si hay que decirles hablemos a lo Chileno por favor.

**Apoderada 3:** Yo por eso cuando me decían yo lo anotaba mejor y al otro día iba donde un médico porque me hice amiga de un médico que lo quería mucho a él y me decía ya venga alguna duda y le decía esto y si él no la tenía bien clara la buscaba en internet y me la daba.

**Apoderada 2:** Sipo por eso el tiempo también va variando porque ahora también todos los niños están mucho más investigativos mucho más despiertos por decirlo de una manera y por eso también los tiempos van a la par con los niños, son muy curiosos antes uno los veía y no pero ahora andan para todos lados y el tiempo también corre en relación a eso y la investigación también tienen que ir a la par me imagino.

**Apoderada 3:** Sipo uno tampoco le puede cargar todo a la tía también si uno también tiene que tener y buscar soluciones.

**Entrevistadora 2:** Ya vamos a dar por finalizado una porque nos van a cerrar el colegio nos encantaría quedarnos acá conversando pero hace rarito que nos están diciendo que van a cerrar.

**Apoderadas:** Bueno tía

**Entrevistadora 2:** Les trajimos unos regalito y decirles que muchas gracias por asistir y nos sirvió demasiado para llegar a terminar nuestro proceso, serán parte de nuestra tesis.

**Apoderadas:** Gracias a ustedes y espero les valla muy bien.

## **Anexo 8.- Entrevista a psicóloga del establecimiento**

**Entrevistadora:** Buenas tardes señora Ximena, vamos hacer la entrevista a la psicóloga del establecimiento de la escuela especial Barcelona, el objetivo del instrumento es recopilar y obtener información del especialista en psicología en este caso usted relación a su actuación y acciones frente al proceso de aceptación de los padres.

La Consigna de esta entrevista es que será implementada con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

Y las instrucciones es que entrevista consta de 6 preguntas abiertas que debe responder en un diálogo establecido con el entrevistador quien irá guiando la conversación. Toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

**Psicóloga:** Ya

**Entrevistadora:** La primera pregunta comienza en ¿Cuál es el rol que cumple dentro del equipo multidisciplinario?

**Psicóloga:** Ya bueno, lo primero que yo te quería explicar que en el colegio Barcelona tengo pocas horas, pero yo trabajo en otro colegio donde si hay equipo multidisciplinario y que ahí trabajo digamos tengo una labor dentro de un equipo ya, bueno mi trabajo dentro del equipo primero que nada es contribuir en el diagnóstico de los alumnos que es eh... digamos la pesquisa del diagnóstico de ingreso de los niños tanto como forma individual como familiar para determinar si queda o no en la escuela esa es como una parte fundamental, y también después las reevaluaciones de esos niños ya que eso es como al diagnóstico, también para los niños que no quedan para la escuela se trata también de darles una orientación donde podrían ir y siempre se conversa y le devuelvo un informe psicológico al menos yo lo hago a los padres que no sea solo una evaluación si no también una pequeña orientación a los padres, a parte de esta que es la parte como fome se podría decir que es solo diagnóstico, evaluación todo eso y las reevaluaciones del colegio que son bastantes, eh... también hay una parte que es como el apoyo en intervenciones terapéuticas porque propiamente psicoterapia no es, pero si con intervenciones terapéuticas y apoyos a los padres, o a los casos que los profesores a

través de la orientadora ella es la que pesquisa todos los casos y a uno se lo van derivando.

**Entrevistadora:** Ella es la orientadora de la escuela.

**Psicóloga:** No de la otra es escuela pero igual te la puedo nombrar porque es ahí donde yo trabajo en equipo, porque aquí yo en este colegio no trabajo en equipo, entonces como tú me preguntas dentro del equipo

**Entrevistadora:** Ya

**Psicóloga:** Entonces van todos los casos donde ella y los casos que son para psicóloga ellas me lo deriva a mí, igual en el equipo todos hacen intervenciones la fonoaudióloga la terapeuta ocupacional pero dentro de los que me llegan a mí bueno en los que me llegan a mí veo si el caso es para trabajar con el niño pero fundamentalmente mi enfoque es familiar, ya esa es una parte también está la intervención apoyando a los profes, no se poh yo voy a observar en sala si ellos quieren alguna intervención específica con el niño yo también se les da a parte de entrevista a los padres orientación a los padres que no es como terapia pero que requiere también apoyo orientación dudas que tienen en relación al hijo y también eh... intervenciones en reuniones de apoderados con diferentes temáticas, nosotros a principio de año nos dan todas las necesidades que tienen los profes en sus reuniones entonces nosotros nos planificamos con ellos y no se poh a lo mejor un profe en este mes quiere sexualidad otro habilidades sociales y trabajo en su reunión puede ser un taller expositivo o un taller más practico según como quieran.

**Entrevistadora:** Y aquí en la realidad de la escuela especial Barcelona no existe trabajo en equipo

**Psicóloga:** No nono existe, lo que pasa que aquí yo tengo muy pocas horas, ósea yo no culpo al colegio si no la cantidad mía de horas que son seis horas a la semana y eso da a vasto bueno para atender los poquitos niños que alcanzo y algunos casos emergentes que surgen que son urgentes pero más que eso no.

**Entrevistadora:** Pero son más conductuales que dentro de meterse dentro de la dinámica familiar.

**Psicóloga:** Claro más conductuales o a veces mucho más graves como por ejemplo abuso cosas así como bien graves que me los derivan y lo que sí que acá hacemos en la

escuela Barcelona es escuela de padres que se hace una vez o dos veces al año y también queremos hacer con la directora un taller con las profesoras el manejo del buen trato con los niños que lo tenemos planificado.

**Entrevistadora:** Mmm... yavamos con la otra pregunta

**Psicóloga:** A pero me faltó todavía el trabajo en la otra escuela (risas)

**Entrevistadora:** Ah dígame

**Psicóloga:** Bueno aparte de eso se hace escuela para padres y estimulación temprana que hago apoyo emocional con los niños, ya eh... tenemos reuniones quincenales con la jefa de UTP con el equipo, autocuidado también con los profesores, nosotros también con el equipo técnico hacemos aparte de los padres también con los profesores porque sabemos que el desgaste es muy grande hacemos de auto cuidado entonces se hacen hartas cosas y bueno siempre hay cosas emergentes.

**Entrevistadora:** Usted trabajaahí trabaja todos los días de la semana.

**Psicóloga:** 40 horas semanales hago yo a parte hay otra psicóloga más, entonces el trabajo es harto y es bien variado mmm ósea te dan libertad para que tu planifiques a mí no me dicen na pohnosepoh si yo quiero hacer un taller para acá lo hago y nadie me va a decir que no.

**Entrevistadora:** Y usted porque cree que acá hay muy pocas horas para una psicóloga

**Psicóloga:** Mmm mira no sé pero puede ser una porque es colegio particular subvencionado que es distinta la modalidad de trabajo y otro motivo yo no sé, porque yo tengo pocas horas pero no sé.

**Entrevistadora:** Pero igual podría existir la posibilidad de conseguir a otra psicóloga que estuviera más horas.

**Psicóloga:** Ahí yo no te podría decir la respuesta, ya y esta la cantidad de niños menor acá que eso también, yo sé que por la cantidad de niños es la cantidad de horas de profesional y aquí también hay fonoaudiólogo ahí yo no sé, ahí sería el colegio el que tendría que darte la respuesta.

**Entrevistadora:** Ya vamos con la otra pregunta ¿Considera en su trabajo las expectativas y necesidades de sus familias?

**Psicóloga:** Dígame... eh... específicamente de lo que tu preguntabas eh... sipo porque mi enfoque particular en mi caso tengo mmm...capacitación en el enfoque sistémico porque yo tengo un pos título entonces sería imposible para mí no considerar a la familia así que las considero y trabajo siempre con la familia, mmm mi mirada es considerar al niño en su contexto y la familia es lo primero entonces sería imposible no considerarla.

**Entrevistadora:** Ya la próxima pregunta dice ¿Tiene usted conocimiento de las etapas del duelo ante la llega de un hijo en situación de discapacidad?

**Psicóloga:** Mmm si tengo conocimiento porque una porque el trabajo que yo realizo en estimulación temprana se basa en eso.

**Entrevistadora:** En el proceso de aceptación

**Psicóloga:** Proceso de aceptación que es el trabajo que mmm el taller es específicamente de apoyo emocional porque la terapeuta hace todo lo otro no se poh es más expositivo y la fonoaudióloga también entonces yo me ciño específicamente más en lo emocional ya, porque de conocimiento de lo que es el síndrome de Down también pero es más emocional y también porque mi tesis yo también la hice en familia de niños con cáncer que es muy parecida a la dinámica también pasan por el duelo entonces me lo requiere aprendí todo eso, claro a lo mejor no me la se tan así de memoria y tan así como para repetirlas.

**Entrevistadora:** Pero sabe que existen que las familias pasan por unas etapas

**Psicóloga:** Si eso en mi tesis me lo aprendí mucho de hecho hice una entrevista en la tesis a una psicóloga que trabajaba acá en Santiago con todas las... hizo un libro de ella no quiero morir parece que se llamaba.

**Entrevistadora:** Ya no lo conozco.

**Psicóloga:** Claro trabajaba ella con pacientes con cáncer que habla precisamente del duelo, la fuimos a entrevistar la fuimos a entrevistar y a aparte de eso eh... en el trabajo lo sigo aplicando siempre en forma práctica, yo se trabaja en las sesiones la idea que los papás vallan aceptando el duelo por eso las conozco.

**Entrevistadora:** Claro eh... ¿Entrega usted en su desempeño como psicólogo educacional estrategias y acciones hacia el equipo multidisciplinario para contribuir en el proceso de aceptación de las familias? En este caso en la escuela de acá, usted entrega estrategias o bien ya que no existe el equipo multidisciplinario en si entrega a lo mejor a la directora estrategias para los papás.

**Psicóloga:** Emm... no como a las personas no que diga yo voy a hablar con la profesora con la directora no, pero lo que sí que cuando yo recibo siempre a la primera entrevista cuando los niños ingresan yo siempre toco el tema con los papás porque aquí son niños más grandes que ingresan no ingresan tan guagua pero de todas formas yo siempre toco el tema, como fue para ustedes me doy el tiempo de ver esa parte, hay mamás que están mejor que otras pero siempre con los padres más que con la gente de acá

**Entrevistadora:** Usted porque cree que hay familias que alcanzan el proceso de aceptación de aceptar a sus hijos y otras no¿Porque se quedan en la etapa del duelo?

**Psicóloga:** Uh... porque influyen varias variables características previas de la familia de como ellos están constituidos eh y también de como ellos esperaban al hijo si fue planificado o no por un montón de variables y los recursos que ellos tengan.

**Entrevistadora:** Influyen los recursos

**Psicóloga:** Los recursos propios emocionales que tengan ellos para pasa por este duelo hay otros que no porque hay familias que son súper desestructuradas, gente a lo mejor con más carenciales va a costar mucho más asumirlo entonces ahí requiere un trabajo más que taller requiere un trabajo más terapéutico más individual hay mamás que hasta hoy en día le ha costado aceptarlo mmm yo creo que hay muchas variables

**Entrevistadora:** Usted cree que influyen los recursos económicos.

**Psicóloga:** Bueno yo me refiero a recursos no solamente económicos sino recursos personales también de eso estoy hablando yo.

**Entrevistadora:** Y los recursos económicos

**Psicóloga:** También ese es un factor entre otros por ejemplo puede haber un papá más preparado con mejor preparación social puede quizás aceptarlo de mejor manera que

papás con más carencias que no están más preparados en la parte social o son como otros factores.

Si los tuviera que enumerar son como muchos y cada familia es diferente y también si tiene más hijos o si es el primer hijo, si ya no quieren tener más, si era un hijo planificado o que nació por asar por eso yo creo que hay muchos (no se comprende la palabra) hace años que trabajo con la familia entonces voy viendo como hay mamás que les cuesta poco superar esta etapas y otras que a lo mejor nunca lo van a superar, entonces es como otros factores yo creo.

**Entrevistadora:** Emm... bueno vamos con la otra pregunta dice ¿Considera que las actividades e intervenciones que realiza permiten mejorar la calidad de vida de la familia?

**Psicóloga:** Emm... bueno yo espero que sí porque esa es la idea de hacer el trabajo, mira la evaluación que hacemos con ellos a fin de año eh los papás por lo menos reportan que si les ha servido y tu como vez como llegan a principio de año o cuando van ingresando se nota el cambio después y les sirve mucho también compartir experiencias entre ellos, no se poh cuando llegan al colegio les afecta incluso ver a los niños más grandes incluso lloran mucho es un shock para ellos cuando llegan a un colegio especial pero después cuando se van conociendo con las otras familias y ven que no son los únicos que pasaron por esta experiencia, cuando ya comparten experiencias con otros papás ya cambian, van cambiando tú ya vez que es distinta la situación entonces yo creo que si sirve. Ahora también hay otros papás que desertan se van no vuelven más los cambian de colegio, puede ser que nunca aceptaron o que no les sirvió o papás que tu vez que siguen protegiendo al hijo o que no se preocupan del hijo el hecho de aceptar se puede manifestar de distintas maneras.

**Entrevistadora:** De distintas maneras.

**Psicóloga:** Pero yo creo que si porque yo he tenido grupos que son excelentes y otros grupos que también nopoh porque todas las dinámicas de los grupos también son diferentes pero yo creo que sí que hay logros que a lo mejor no tantos yo no he cuantificado a lo mejor pero creo que sí que es necesario la intervención.

**Entrevistadora:** Vamos con la otra pregunta dice ¿Qué tipo de relación establece usted como profesional con los padres y apoderados del pre básico 2 de la escuela especial

Barcelona? Aquí hay distintas pueden ser tres opciones es estrecha, es temporal o es lejana.

**Psicóloga:** Yo diría que es temporal, por lo mismo que explicaba por la poca cantidad de horas porque yo los recibos la mayoría de ellos en eh al principio cuando llegan ahí yo los conozco por lo general es una o dos entrevistas porque una es de evaluación del niño y otra es más entrevista con los papás eh algunas veces también veo a los papás acá me encuentro con ellos los saludo como están, pero más que todo es temporal o como por ejemplo si ellos vienen a una escuela para padres después, tengo contacto con ellos pero así absolutamente temporal no hay más relaciones que esas. Pero no lejana porque si los conozco.

**Entrevistadora:** Usted cree que los profesores diferenciales necesitan estrategias para contribuir en el proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Psicóloga:** Emm yo creo que los profesores diferenciales deberían estar capacitados, deberían tener la capacitación por algo están estudiando esto y deberían ellos saber eh...

**Entrevistadora:** Distintas estrategias

**Psicóloga:** Eh...yo sé que ahora hay profesoras diferenciales que les cuesta mucho o que no tienen filin con los papás, porque yo no sé cómo eligieron la carrera porque se nota que no son muy acogedores o muy cálidos a lo mejor a esos profesores requieren más apoyos.

**Psicóloga:** Ya señora Ximena muchas gracias por la entrevista.

**Psicóloga:** Emm ya espero que te sirva.

## **Anexo 9.- Entrevista a fonoaudióloga del establecimiento**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de la Fonoaudióloga de la institución en relación a su actuación y acciones frente al proceso de aceptación de los padres.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** La presente entrevista será implementada con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** La siguiente entrevista consta de 6 preguntas abiertas que debe responder. Cabe destacar que toda la información recopilada en este instrumento será de total confidencialidad utilizada solamente para los medios anteriormente propuestos.

De antemano muchas gracias.

### **Guía de preguntas:**

1. ¿Cuál es el rol que cumple dentro del equipo multidisciplinario?

Mi rol es estimular el desarrollo del lenguaje en los alumnos de pre – básico 2 y básico 5. Como los niños más pequeños no tienen lenguaje se trabaja con los “precursores” del lenguaje, los cuales nos ayudan a ir enriqueciendo de a poco la comunicación en estos niños.

2. ¿Considera en su trabajo las expectativas y necesidades de la familia?

X SI

-----NO

¿Por qué? Las necesidades siempre son consideradas ya que estarán directamente relacionadas con la comunicación con su hijo (a). En el tema de las expectativas más que considerarlas uno tiende a “aterrizarlas”, explicándole a los padres que a veces hay una patología de base y aunque puedan haber avances hay muchos aspectos que no se podrán lograr.

3. ¿Tiene usted conocimiento de las etapas del duelo ante la llega de un hijo en situación de discapacidad?

XSI ¿Cuáles? Las que conozco son la expectación, el miedo, el sentimiento de culpa, el rechazo y la aceptación.

-----NO

4. ¿Entrega usted en su desempeño como fonoaudióloga educacional estrategias y acciones hacia el equipo multidisciplinario para contribuir en el proceso de aceptación de las familias?

-----SI

¿Cuáles?.....  
.....

XNO

¿Por qué? Porque otras personas del equipo multidisciplinario tienen mayor manejo sobre ese tema, como los psicólogos o las educadoras especialistas. Yo apporto con estrategias para estimular el lenguaje y la comunicación.

5. ¿Considera que las actividades e intervenciones que realiza permiten mejorar la calidad de vida de la familia?

XSI -----NO

6. ¿Qué tipo de relación establece usted como profesional con los padres y apoderados del pre básico 2 de la escuela especial Barcelona?

----- Estrecha

X Temporal

-----Lejana

Explique su elección: Se establece una relación a principio de año en el momento de la entrevista inicial pero luego a medida que va pasando el año son solo algunos padres los cuales se mantienen en contacto para pedir apoyo o retroalimentación. Lamentablemente por el poco tiempo semanal en la escuela yo tampoco puedo tener un rol más activo en la comunicación con los padres.

7. ¿Qué estrategias conoce y/o aplica para contribuir al proceso de aceptación de hijos en situación de discapacidad intelectual?

Escuchar a los padres en cuanto a lo que están sintiendo por la situación de su hijo (a) y dar información sobre su condición.

**Anexo10.- Cuestionario exploratorio a la familia**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de los padres en relación al tipo de familia que presentan.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** El presente cuestionario exploratorio será implementado con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** Lea atentamente el siguiente cuestionario exploratorio y marque con una X sobre la línea punteada la opción que usted considere correcta en relación al ámbito familiar y educativo.

**Guía de preguntas**

1. Estado civil

-----Soltero (a) -----Casado (a) --X--Separado (a) -----Viudo (a) -----Conviviente

2. Vive con su pareja

--X--SI -----NO

3. Su pareja o usted tienen hijos fuera del matrimonio.

-----SI --X--NO

4. Si la pregunta anterior es SI, ellos viven con usted.

--X--SI -----NO

5. En el hogar viven los abuelos del niño.

--X--SI -----NO

6. Uno de los padres se ausenta del hogar por tiempo prolongado por motivos personales.

-----SI --X--NO

¿Qué motivos?:.....

7. Vive algún familiar como tío, primo, sobrino, en el hogar.

SI NO

8. Usted tiene un hijo acogido (adoptado).

SI NO

9. Dentro del hogar ha habido alguna muerte que no se ha podido superar.

SI NO

¿Cuál?.....

**Anexo11.- Cuestionario exploratorio a la familia**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de los padres en relación al tipo de familia que presentan.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** El presente cuestionario exploratorio será implementado con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** Lea atentamente el siguiente cuestionario exploratorio y marque con una X sobre la línea punteada la opción que usted considere correcta en relación al ámbito familiar y educativo.

**Guía de preguntas**

1. Estado civil

-----Soltero (a)   ---X---Casado (a)   ----Separado (a)   -----Viudo (a)   -----Conviviente

2. Vive con su pareja

---X---SI   -----NO

3. Su pareja o usted tienen hijos fuera del matrimonio.

-----SI   --X---NO

4. Si la pregunta anterior es SI, ellos viven con usted.

---X---SI   -----NO

5. En el hogar viven los abuelos del niño.

---X---SI   -----NO

6. Uno de los padres se ausenta del hogar por tiempo prolongado por motivos personales.

---X---SI   -----NO

¿Qué motivos?:.....

7. Vive algún familiar como tío, primo, sobrino, en el hogar.

SI NO

8. Usted tiene un hijo acogido (adoptado).

SI NO

9. Dentro del hogar ha habido alguna muerte que no se ha podido superar.

SI NO

¿Cuál?.....

**Anexo12.- Cuestionario exploratorio a la familia**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de los padres en relación al tipo de familia que presentan.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** El presente cuestionario exploratorio será implementado con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** Lea atentamente el siguiente cuestionario exploratorio y marque con una X sobre la línea punteada la opción que usted considere correcta en relación al ámbito familiar y educativo.

**Guía de preguntas**

1. Estado civil

-----Soltero (a) --X---Casado (a) ----Separado (a) -----Viudo (a) -----Conviviente

2. Vive con su pareja

---X--SI -----NO

3. Su pareja o usted tienen hijos fuera del matrimonio.

-----SI ---X--NO

4. Si la pregunta anterior es SI, ellos viven con usted.

-----SI ---X---NO

5. En el hogar viven los abuelos del niño.

-----SI ----X--NO

6. Uno de los padres se ausenta del hogar por tiempo prolongado por motivos personales.

-----SI ----X-NO

¿Qué motivos?:.....

7. Vive algún familiar como tío, primo, sobrino, en el hogar.

----SI ---X---NO

8. Usted tiene un hijo acogido (adoptado).

----SI ---X---NO

9. Dentro del hogar ha habido alguna muerte que no se ha podido superar.

----SI --X--NO

¿Cuál?.....

**Anexo13.- Cuestionario exploratorio a la familia**

**Objetivo del instrumento:** Recopilar y obtener información de los padres en relación al tipo de familia que presentan.

**Fecha de aplicación:**

**Consigna:** El presente cuestionario exploratorio será implementado con la finalidad de obtener información para la investigación de Estrategias de intervención para contribuir al proceso de aceptación de los hijos en situación de discapacidad intelectual.

**Instrucciones:** Lea atentamente el siguiente cuestionario exploratorio y marque con una X sobre la línea punteada la opción que usted considere correcta en relación al ámbito familiar y educativo.

**Guía de preguntas**

1. Estado civil

-----Soltero (a) ---X--Casado (a) ----Separado (a) -----Viudo (a) -----Conviviente

2. Vive con su pareja

---X--SI -----NO

3. Su pareja o usted tienen hijos fuera del matrimonio.

-----SI ---X--NO

4. Si la pregunta anterior es SI, ellos viven con usted.

-----SI ---X--NO

5. En el hogar viven los abuelos del niño.

-----SI ---X--NO

6. Uno de los padres se ausenta del hogar por tiempo prolongado por motivos personales.

-----SI ---X--NO

¿Qué motivos?:.....

7. Vive algún familiar como tío, primo, sobrino, en el hogar.

-----SI ---X---NO

8. Usted tiene un hijo acogido (adoptado).

-----SI ----X--NO

9. Dentro del hogar ha habido alguna muerte que no se ha podido superar.

-----SI ---X-NO

¿Cuál?.....