



UCINF
FACULTAD DE EDUCACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**“APOYOS Y BENEFICIOS RECIBIDOS POR FAMILIAS QUE PRESENTAN
HIJOS CON TRASTORNO MOTOR ASOCIADOS A DISCAPACIDAD
INTELECTUAL, DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA EL NIVEL EDUCACIONAL
LABORAL”.**

**SEMINARIO PARA OPTAR AL TITULO DE LICENCIADO EN PEDAGOGÍA DE
EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

ESTUDIANTES:

LEIVA LEIVA KARINA MARLENE
NARANJO ACEVEDO CAROLINA DANIELA
OSORIO PIZARRO KARINA DE LOS ANGELES
REYES TORRES KARLA FRANCHESKA

PROFESOR GUÍA TESIS:

DAMARYS ROY SADRADIN

SANTIAGO, CHILE ENERO 2014

AGRADECIMIENTOS

A mi familia en especial a mi madre por alentarme a ser perseverante, de manera que lograra conseguir la culminación de este proceso académico y la realización de la presente tesis, por toda la comprensión brindada, por animarme cada vez que sentía no poder continuar con esta meta, en palabras más simples, por el gran apoyo incondicional día a día entregado.

Karina Leiva Leiva.

Agradezco a todas las personas que participaron en este proceso conmigo ya sea de distintas maneras, apoyándome incondicionalmente, dándome ánimo, opinando, siendo partícipes de mis malos y buenos momentos.

Agradezco a mis padres por permitirme realizar este sueño que es lo que llena mi vida, la educación. Por ser mis pilares y demostrarme que con esfuerzo se logran las metas; a mis abuelos por el apoyo en las noches de desvelo. A mi hermana por darme sus opiniones y ser un guía en este proceso.

A mis amigas y compañeras, que comenzaron este proceso con tantos sueños como yo, por su compañía, apoyo, ánimo y los comentarios constructivos que realizaron en esta etapa tan importante.

A ti Christopher, que desde que nos conocimos hasta el día hoy sigues dándome ánimo para terminar este proceso.

Gracias por entender mis ausencias y mis malos momentos.

Sobre todo por su paciencia.

Gracias a todos.

Carolina Daniela Naranjo Acevedo

"Cuando sientas que un reto es muy difícil deposita toda tu confianza en Dios y el te dará una mano para lograr lo que te propones"

Ante todo agradecer a DIOS, ya que fue el pilar fundamental en los momentos más difíciles en este proceso tan importante, gracias DIOS por tu fortaleza, por tu protección, la incondicional ayuda y fidelidad en los momentos que lo necesite, y por sobre todo permitirme vivir este proceso.

Agradecer a mi madre la cual me brindo su apoyo incondicional, paciencia, agradecer los desvelos en los momentos que cualquier persona desearía estar en la calidez de su lecho, agradecer el gran amor, el pensar en mi antes de ella... gracias a la mejor madre del mundo.

Agradecer a mi hermano, por sus consejos en los momentos de aflicción y sobre todo su ayuda en los momentos de desesperación, agradezco las tantas horas de sueños perdidos por ofrecerme y regalarme de sus conocimientos.

Agradecer a mi padre, gracias a los deseos de su corazón, el sueño de ser alguien en la vida fue posible concretarlo, agradezco el gran sacrificio en los momentos de enfermedad y desgano de trabajar para que no faltara nada en el hogar, sacrificios que solo un padre hace por sus hijos.

Agradecer a quien considero como una segunda madre, gracias por todas sus preocupaciones, por disponer de su tiempo para brindarme su ayuda sin cuestionamiento ni una negativa... gracias tía Beatriz.

Agradecer a todos los que de alguna u otra forma fueron participes de este proceso primos, tíos, abuelos/as, amigos, agracias a aquellos que se tomaron el tiempo de pedirle a Dios que me ayudara en momentos de prueba, solo deseos que Dios les bendiga y pague sus sacrificios.

"A ti, oh DIOS de mis padres, te doy gracias y te alabo, porque me has dado sabiduría y fuerzas..."
Daniel cap. 2 vers. 23.

Karina de los Ángeles Osorio Pizarro

Agradezco a mi familia, mi madre y padre que estuvieron desde el inicio dándome su apoyo y confianza para salir adelante en todas mis metas; a mi pareja José e hijo Tomás por la comprensión, el apoyo, ánimo y nunca dejar de estar cuando lo necesite, por entender mis frustraciones y el tiempo ausente.

Karla Reyes Torres.

A nuestra profesora guía de seminario

Damarys Roy Sadradin, quien cada día de seminario nos orientó y brindó las herramientas necesarias para la elaboración del presente documento.

A las familias entrevistadas

A las cuatro familias que visitamos y con las que compartimos experiencia de vida por medio de nuestras entrevistas, por el tiempo, la voluntad, y el inmenso aporte a nuestra investigación.

A nuestro equipo de trabajo, por el esfuerzo y la dedicación.

RESUMEN:

La presente investigación está enfocada en analizar, investigar y recabar información sobre los apoyos y beneficios recibidos por familias que presentan hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual, desde el diagnóstico hasta el nivel educacional laboral.

Para ello se seleccionó a cuatro familias en las cuales un integrante presentara trastorno motor asociado a discapacidad intelectual, para llevar a cabo nuestro estudio fue necesario realizar anamnesis y entrevistas donde se devela que tipos de apoyos y beneficios han recibido a lo largo de su vida.

La investigación se basa en decretos que son establecidos para las personas con discapacidad intelectual, como también el decreto 577, este decreto es específico para personas con trastorno motor. La metodología empleada corresponde a la investigación cualitativa de tipo narrativo, ya que los sujetos de estudio nos relataron su vida y detalles de la misma. La información recolectada fue analizada, interpretada y categorizada para obtener resultados, los cuales reflejan que los beneficios no cambian ni varían, en cuanto a los apoyos si varían, ya que estos se exponen como los que pueden acceder las familias por sus medios.

Las familias se mostraron abiertas a conocer e investigar más sobre los apoyos y beneficios que existen para las personas con trastorno motor asociado a discapacidad intelectual.

Palabras claves: Discapacidad intelectual, trastorno motor, familias.

ÍNDICE

- **INTRODUCCIÓN**
- **CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**
 - 1.1 Antecedentes.
 - 1.2 Fundamentación del problema de investigación.
 - 1.3 Formulación del problema de investigación.
 - 1.4 Justificación de la investigación

- **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.**
 - 2.1 Qué es discapacidad.
 - 2.1.1 Tipos de discapacidad
 - 2.1.2 Características del Trastorno Motor asociado a Discapacidad Intelectual.
 - 2.2 Familia.
 - 2.2.1 Etapas de duelo por las que transitan los padres de hijos con discapacidad.
 - 2.2.2 Etapas de evolución por las que pasan los seres humanos.
 - 2.3 Leyes y decretos que respaldan a la personas con trastorno motor y discapacidad intelectual.
 - 2.3.1 Beneficios que entrega por ley el estado de Chile a las personas con trastorno motor y discapacidad intelectual.
 - 2.3.2 Apoyos que ofrecen particulares para personas con trastorno motor y discapacidad intelectual.

- **CAPÍTULO III: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.**
 - 3.1 Tipo de investigación.
 - 3.2 Diseño de la investigación.
 - 3.3 Caracterización del universo, población y muestra.
 - 3.4 Categorías y operacionalización (cualitativa)
 - 3.5 Técnicas e instrumentos de recopilación de información.

3.6 Validación de los instrumentos de investigación.

3.8 Procedimientos metodológicos para la aplicación de los instrumentos investigativos.

3.9 Procedimientos metodológicos para el procesamiento de los instrumentos.

- **CAPÍTULO IV ANÁLISIS Y RESULTADOS**

4.1 Análisis de la familia Duarte González

4.2 Análisis de la familia Garrido Valenzuela

4.3 Análisis de la familia Vargas Calvo

4.4 Análisis de la familia Muñoz Montoya

- **CONCLUSIONES**

- **BIBLIOGRAFÍA**

- **ANEXOS**

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objetivo dar a conocer los beneficios y apoyos recibidos en familias cuyos hijos presentan trastorno motor asociado a discapacidad intelectual, es sabido que estas discapacidades juntas, pueden ser una de las más invalidantes para un ser humano, al hablar de discapacidad intelectual nos referimos a que es un trastorno que se caracteriza por una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio (un CI de aproximadamente 70 o inferior), con una edad de inicio anterior a los 18 años.

Los rangos de discapacidad se definen en:

Discapacidad intelectual leve

Discapacidad intelectual moderada

Discapacidad intelectual grave

Discapacidad intelectual profundo

Discapacidad intelectual profundo de gravedad no especificada.

En cuanto a la discapacidad física o trastorno motor nos referimos a las personas que tienen problemas locomotores (falta o deterioro de uno o varios miembros del cuerpo) puede ser: brazos o piernas, mutilación de miembros superior o inferior (o de ambos).

Esta investigación se basa en las experiencias vivida por las familias que poseen un nivel socioeconómico medio y medio bajo, es posible visualizar si existen diferencias tanto en los beneficios y apoyos recibidos, así como en el proceso de asimilación y adaptación del entorno familiar y emocional, social, comunitario y educacional.

En cuanto al entorno educacional y los profesionales involucrados, una de las labores más importantes que deben realizar las/os educadores diferenciales son las adaptaciones curriculares y físicas en cualquiera de las discapacidades que presenten sus alumnos, pero más aún los que presentan limitaciones físicas, siendo este un punto importante abordado en la tesis.

Por todo lo anteriormente mencionado el tema de estudio es de suma importancia, como profesionales de la educación se debe interiorizarse en las leyes y decretos que respaldan a los educandos que presentan algún tipo de discapacidad. Así como también tener conocimientos de los apoyos que otorgan terceros a las personas con discapacidad, y los beneficios que entrega por ley el gobierno de Chile, y de esta manera orientar en un futuro a las familias.

Para ello, en el capítulo 1 de investigación, se realiza un planteamiento del problema con su debida justificación, se plantean los objetivos, alcances y limitaciones que corresponden al estudio.

En el capítulo 2, se expone la justificación teórica que sustenta el estudio de investigación, en él se plantea los tipos de discapacidad motora que puede poseer un joven con discapacidad intelectual, así como también los beneficios entregados por el gobierno de Chile y los distintos apoyos a los que puede optar la familia y el joven con discapacidad.

En el capítulo 3, se presenta la metodología utilizada en la investigación, siendo esta cualitativa de tipo narrativa, se presenta la población y los instrumentos utilizados.

Posteriormente, se procedió a un análisis de los resultados obtenidos mediante la narración de vida de las familias; para analizar esta problemática fue necesario crear entrevistas semi-estructuradas, conformando así el capítulo 4.

Es así como llegamos al final de la investigación, donde se presentan las conclusiones generales que arrojó el presente estudio de investigación.

Finalmente, se expone el soporte bibliográfico utilizado para realizar la investigación, y se anexan las entrevistas realizadas a las familias y su respectiva anamnesis.

CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1 ANTECEDENTES:

La búsqueda de antecedentes sobre este tema nos ha permitido recopilar información en diferentes tesis en las que hemos podido encontrar aspectos relevantes que están relacionados con nuestro tema de investigación, tales como:

A nivel internacional:

“Hábitos de consumo de servicios recreativos en persona con discapacidad motora”

Esta tesis internacional de la universidad católica Andrés Bello de Venezuela hace referencia a las políticas de integración e inclusión de las personas con discapacidad motora, también y como elemento importante cabe destacar que hace alusión a la protección y derechos de estas personas y las oportunidades que tienen frente a su situación.

A nivel nacional:

“Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa de multidéficit del instituto de rehabilitación infantil TELETÓN, Santiago”. Es una tesis realizada en la universidad de humanismo cristiano por los alumnos de la carrera de psicología en el año 2010.

Esta tesis aborda la llegada de un hijo con discapacidad motora severa y el cómo se integra a la dinámica familiar y los efectos que se generan a causa de esto. La investigación se centró en el programa de multidéficit del instituto de rehabilitación infantil TELETÓN de Santiago, donde se realizaron 8 estudios de caso para investigar la dinámica de estas familias frente a la discapacidad de sus hijos.

A nivel institucional:

La tesis: “La familia y sus transformaciones con la llegada de un hijo con discapacidad”

Hace referencia a la experiencia de la familia como lo vivió en un sentido emocional, de qué forma le impacto la llegada de este hijo y los vínculos que se dieron. Los hijos de estas familias presentaban el síndrome X frágil, maullido de gato.

Otro antecedente es la Tesis: “Madre adolescente y el nacimiento de un hijo con discapacidad”

La investigación se basa en 5 madres adolescentes de 16 a 19 años, con hijos que presentan distintas discapacidades: Retraso en el Desarrollo, Escoliosis Congénita, Treacher Collins, Laringomalacia. Se describe el proceso de embarazo, el nivel socio económico, escolaridad de las madres, sistema de salud, reflejados porcentajes en gráficos.

Tesis: “Alternativas de atención multidéficit, estudio exploratorio tres escuelas de la región metropolitana”. La investigación se basa en la identificación de tres colegios de la región metropolitana y como se lleva a cabo la atención de alumnos con multidéficit dentro del establecimiento, modalidad de atención y decretos utilizados, equipo multidisciplinario con el que consta, las metodologías que se utilizan y la infraestructura y organización del establecimiento y aulas.

Al analizar todas las tesis podemos darnos cuenta que reflejan que la educación diferencial y la dinámica familiar es un tema abordado desde el punto de vista de la llegada de un hijo/a con discapacidad, así como también, las investigaciones de las tesis nos llevan a un ámbito político sobre cómo se rigen y norman las políticas públicas en relación a la discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual.

Estos antecedentes son de gran significancia y serán utilizadas para levantar un marco teórico de nuestra investigación, pero de manera particular la arista que nos

centraremos está referida a profundizar los apoyos y beneficios recibidos de cuatro familias con diferentes estatus socio económico con hijos que presentan trastorno motor asociados a discapacidad.

Consideramos que la línea de investigación que se centra en nuestro tema es educación y familia, porque toma en cuenta y se concentra en la familia como agente relevante para el desarrollo personal, educativo y social de las personas con NEE, además se pone en práctica y se adquieren aprendizajes respecto a elementos teóricos sobre la familia y el niño con NEE. Nuestra investigación se contextualiza en la recopilación de datos para entender y dar significado al proceso que viven las familias ante la llegada de un hijo con discapacidad, como enfrentan las etapas del niño y la dinámica familiar que ocurre, esto hace referencia netamente a lo que refiere esta línea y su elección para el proyecto.

Según esta información es que nos cuestionamos que no todas las familias viven el proceso con un hijo en situación de discapacidad de igual forma, esto por el hecho de encontrarse insertos en distintas realidades tanto sociales, económicas, culturales y educativas.

1.2- FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.

Como educadoras diferenciales, la discapacidad motora es parte de nuestro campo de trabajo, y considerando que es una de las discapacidades que más dificultades trae a los sujetos que la padecen, esto pues, ya que muchas veces no logran autonomía en sus vidas por estas limitaciones físicas y mayor aún cuando tienen asociada discapacidad intelectual, se necesita de herramientas y apoyos precisos para brindar condiciones que favorezcan el desarrollo de estos sujetos, creemos pertinente ahondar más acerca de ella.

Al fundamentar el porqué del presente problema de investigación, es necesario y debemos conceptualizar que es el estatus socioeconómico, éste hace referencia a

la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas, basada en sus ingresos, educación y empleo. Al analizar el nivel socioeconómico de una familia se consideran: los ingresos del hogar, los niveles de educación, y ocupación. Muchas veces dependiendo del nivel económico es a lo que podemos acceder, un ejemplo claro de esto es la salud, el nivel económico es el que define donde nos atendemos: clínica privada o un hospital público. Es a raíz de esto que planteamos nuestro problema, y enfatizamos en conocer las posibles diferencias que se generan entre familias de estatus socioeconómicos bajo y medio, analizando diversos factores de por qué se generaron estas diferencias, sin dejar de tomar en cuenta que una de las principales características de nuestro país, es que encontramos diversas realidades sociales, las que están segmentadas por estatus o nivel socioeconómico, cultura y educación

En esta investigación queremos ahondar y realizar un estudio de caso sobre la utilización y como acceden a la información las familias que tienen a un integrante en situación de discapacidad, específicamente en este caso discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual, este estudio develará cuán fácil o difícil es acceder a la información, las redes de apoyo y profesionales que tuvieron estas familias y como fue afrontado.

El nacimiento de un bebé es un gran acontecimiento para la familia, crea expectativas, conlleva ilusiones, pero cuando este hijo nace con alguna discapacidad, es un gran impacto, afloran sentimientos, dudas, inquietudes pasando por diferentes etapas del duelo, descritas en el documento Juan David Vallejo Martínez *“duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad”*.¹

Las etapas son las siguientes:

Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor
Sentimientos de culpa: Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas

¹ Extraído el 10 de Mayo 2013 desde
<http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>

asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.

Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.

Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.

La continua frustración: por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a).

Para poder generar un avance en dichas etapas se necesita un gran y fuerte apoyo a nivel del grupo familiar, apoyos tanto psicológicos en cuanto a la familia, y en cuanto al individuo con discapacidad motora, se necesita un apoyo el que este netamente dirigido a su discapacidad, por ejemplo un tipo de apoyo para un sujeto con discapacidad motora y que a la vez también integra a la familia en su totalidad es la Teletón.

Por otro lado, hay que dejar en claro que una de las labores correspondientes al estado es velar por los derechos de cada individuo en igualdad de condiciones, tiene como deber proteger a las personas y que sus derechos no sean vulnerados, a partir de ello, consideramos que por parte nuestra, la labor como educadoras diferenciales, y considerando dicha labor que el estado adquiere, debemos constatar que estos derechos se lleven a cabo y brindar pertinentemente el apoyo a la comunidad educativa para que esta misión sea efectiva. Por otra parte para que estos derechos sean llevados a cabo apropiadamente, el gobierno de Chile a través del MINEDUC crea los decretos y leyes que sustentan las subvenciones a personas en situación de discapacidad, tales como el decreto 577 y el decreto 170.

1.3.- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Atendiendo a los elementos señalados, se quiere indagar en:

1.3.1.- PREGUNTA CIENTÍFICA

¿Qué apoyos y beneficios recibieron las familias e hijos con trastorno motor asociado a discapacidad intelectual desde su diagnóstico hasta su nivel de educación laboral?

1.3.2.- OBJETIVO GENERAL

Analizar los apoyos y beneficios que recibieron las familias e hijos con trastorno motor asociado a discapacidad intelectual desde su nacimiento hasta su nivel educacional laboral

1.3.3- OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- 1.- Identificar los tipos de apoyos que se ofrecen para las familias con hijos con discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual por el gobierno de Chile.
- 2.- Identificar tipos de apoyos y beneficios que se ofrecen para niños con discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual por el Gobierno de Chile.
- 3.- Describir los tipos de apoyos y beneficios que recibieron los padres de las familias estudiadas desde la etapa de diagnóstico hasta la educación laboral de los jóvenes con discapacidad.
- 4.- Describir los tipos de apoyos y beneficios que recibieron los hijos con necesidades educativas en las distintas etapas.
- 5.- Comparar los apoyos y beneficios recibidos entre las familias estudiadas.

1.4.- JUSTIFICACION DE LA INVESTIGACION

Gracias a las redes que se crearon durante el proceso de formación académica tales como prácticas e intervenciones, propician y facilitan la búsqueda de información y de las familias con las que se llevara a cabo el presente estudio de caso y sus respectivas entrevistas. Las posibles dificultades que se pueden producir durante este estudio de casos, son consideradas de forma hipotética, entre estas se considera la falta de confianza que puedan sentir las familias al momento de compartir y narrar las experiencias ante personas desconocidas. Principalmente existe solo un gasto financiero previsto durante la realización de esta investigación, el cual sería referido a conceptos de pasajes para el traslado a cada lugar donde se llevara a cabo el proceso investigativo, el cual deberá ser solucionado por cada una de las integrantes del grupo. El presente estudio revelara cómo y cuando las familias accedieron a la información y los beneficios y apoyos recibidos por el estado, basándose en hechos y experiencias reales de cada familia. Los beneficiarios directos de esta investigación serán las quienes la llevan a cado, pues considerando la obtención de esta información podrá guiar a las familias con hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual, orientando a la obtención de estos recursos. Dentro de la gama de hipótesis para llevar a cabo el estudio ha de generar posibles limitaciones relacionadas con escaso tiempo, la difícil expresión de las familias, cerrando la posibilidad de relatar sus experiencias para con las entrevistadoras desfavoreciendo a la contribución de la investigación.

El presente estudio de caso que se llevó a cabo, beneficiará principalmente a las autoras e integrantes del equipo de trabajo, conociendo así mas afondo acerca de los beneficios y apoyos existentes que respalda a las personas con trastorno motor asociado a una discapacidad intelectual, así mismo beneficia a las futuras generaciones de educadoras diferenciales que desean indagar aspectos relacionados con esta área investigativa, y por último a las familias que recibirán orientación gracias a la revisión de esta investigación.

Nos aporta experiencias de casos reales sobre las posibles variaciones que existen en los apoyos y beneficios entregados a familias e hijos/as con discapacidad motora asociada a discapacidad intelectual.

El interés que nos implica este tema es que podremos conocer de mejor forma todo los beneficios y apoyos que se entregan a las familias con hijos con trastorno motor, con este conocimiento tener más facultades para derivar a las familias de a cuerdo a sus necesidades.

Las redes creadas durante el proceso de formación que se ha tenido, facilitan la búsqueda de los estudios de casos adecuados a nuestro objetivo. Las dificultades que consideramos hasta el momento, son que las familias se sientan en confianza como para compartir parte de su vida personal con personas desconocidas. Los posibles gastos financieros serian en pasajes de traslado que será cubierto por cada una de las integrantes del grupo.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.

El problema de investigación se centra en las personas con discapacidad, es por esto que es necesario tener una visión del concepto histórico. La muerte, el abandono, la asistencia, la rehabilitación, el ocultamiento, son las diversas caras que ha ocupado la discapacidad en tiempos pasados. A través de la historia, y de la evolución en las ideas, la discapacidad ha sido la asignatura pendiente de la sociedad en demanda de mayor inclusión. De este modo ha sido incluida en torno de la vida pública y social por medio del avance de las ciencias y la tecnología. En un cambio de ideología sostenido por la valorización del hombre como miembro de un sistema social se han superado las barreras de la ignorancia y ocultamiento en respeto de la dignidad del hombre. En la actualidad el mayor referente es la OMG la cual en su definición señala que:

2.1. Discapacidad:

El problema de investigación se centra en las personas con discapacidad, es por esto que es necesario tener una visión del concepto, saber qué es considerado como discapacidad y sus características, a lo largo de la investigación se encontraran con la definición que entrega la OMG, esta señala que:

“Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”²

² OMG. (S.F). Discapacidades. Recuperado el 9 de Julio de 2013, del sitio web <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

2.1.1 Tipos de discapacidad:

La discapacidad pueden subdividirse en tres modalidades diferentes: física, sensorial e intelectual. Dentro de estos tipos las discapacidades se puede manifestar en diferentes grados.

La discapacidad intelectual como fuente bibliográfica se considera que la definición más acertada es la que propone el DSM-IV-TR, esta concibe a la discapacidad como:

“Retraso mental. Este trastorno se caracteriza por una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio (un CI de aproximadamente 70 o inferior), con una edad de inicio anterior a los 18 años y déficit o insuficiencias concurrentes en la actividad adaptativa. Se presentan códigos separados para el retraso mental leve, moderado, grave y profundo, así como para retraso mental de gravedad no especificada.

Criterios diagnósticos:

- *A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un coeficiente intelectual (CI) aproximadamente 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio.*

- *B. Déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.*

- *C. el inicio es anterior a los 18 años la discapacidad intelectual se divide en:*
Retraso mental leve: CI entre 50-55 y aproximadamente 70.
Retraso mental moderado: CI entre 35-40 y 50-55.
Retraso mental grave: CI entre 20-25 y 35-40.
Retraso mental profundo: CI inferior a 20-25.

Retraso mental profundo de gravedad no especificada: es una categoría que puede utilizarse cuando exista una clara presunción de retraso mental, pero no sea posible verificar la inteligencia del sujeto mediante test usuales.

Retraso mental leve o limítrofe el retraso mental leve es equivalente o generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como <<educable>>. Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85%) de las personas afectadas por trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen in-suficiencias mínima en las áreas sensorio motoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados”³.

También se encuentra otro tipo de discapacidad como lo es:

Discapacidad auditiva, el Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el aula la define como:

“La discapacidad auditiva es aquella que no permite escuchar el mensaje correctamente, o bien oírlo en una intensidad disminuida, o no oírlo en lo absoluto”.

Como posibles causas se encuentra Enfermedades infecciosas padecidas por la madre durante el embarazo, especialmente la rubeola. En el periodo postnatal, un niño puede adquirir la discapacidad auditiva por sarampión, viruela, meningitis, infección en el oído, encefalitis, fiebres elevadas, daño físico en la cabeza o el área del oído, ruido excesivo o infecciones repetitivas en el canal del oído”

³ Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2000). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4^a ed., Texto rev.). Washington, DC, Editorial MASSON

Discapacidad visual se define como:

“Son los trastornos de las funciones visuales que provocan dificultades en el proceso de percepción de los objetos del mundo circundante. Surgen como consecuencia de enfermedades oculares, anomalías en el desarrollo del analizador visual y de la refracción del ojo y de otras enfermedades.” (Segundo módulo de capacitación, conocer y saber para atender. Pág. 55). Unidades 2 y 3 clasificación de la Discapacidad 2004

Discapacidad física:

La definición que nos entrega el Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el aula la define como:

“La discapacidad física se evidencia en las personas que tienen problemas de locomoción (falta o deterioro de uno o varios miembros del cuerpo) puede ser: brazos o piernas, mutilación de miembros superior o inferior (o de ambos).

No debe tomarse como una discapacidad a las personas que por causa accidental han sufrido fracturas o esguinces”⁴

La discapacidad y sus tipos son un elemento fundamental para entender nuestra investigación ya que todo se basa en la discapacidad que posee las personas, es necesario saber las definiciones antes descritas para tener una visión clara sobre lo que hablamos.

2.1.3 Características del Trastorno Motor asociado a Discapacidad Intelectual:

Esta denominación reúne diversos trastornos debidos al mal funcionamiento del sistema óseo articulario, muscular y/o nervioso y que según su grado supone diferentes dificultades.

Dentro de los trastornos motores podemos encontrar:

⁴ Extraído el 10 de julio de 2013 desde http://www.mineduc.gob.gt/DIGEESP/documents/manual_de_discapacidades.pdf

Trastorno motor con afección del sistema nervioso central:

- 1) Parálisis cerebral: describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.
- 2) Defecto en el tubo neuronal y espina bífida: es una lesión congénita prenatal, ocurrida en el primer mes de gestación, se manifiesta por un desarrollo incompleto del cierre del canal óseo de la columna vertebral,
- 3) Poliomielitis: es el deterioro de la neurona motora producida como consecuencia de una infección vírica.

Trastorno con afecciones musculares y neuro musculares:

- 1) Miopatías: son todos los procesos patológicos con afección muscular, caracterizado por la debilidad muscular crónica debido a la degradación progresiva de la masa muscular.
- 2) Miaestenia grave: padecimiento motor producido por una disfunción en la unión neuromuscular.

También se puede encontrar diferencias según su topografía corporal:

- 1) Hemiparesia: es la afección de un hemisferio cerebral, este puede ser izquierdo o derecho, dejando zonas de infarto en el lado opuesto de la Hemiparesia.
- 2) Monoparesia: es el compromiso de una sola extremidad, esta puede ser inferior o superior.

- 3) Tetraparesia: es un daño difuso en el cerebro, afectando las cuatro extremidades.
- 4) Paraparesia: es el daño de toda la extremidad inferior del cuerpo.
- 5) Diparesia: es el daño en la zona peri ventricular, tiene comprometida las cuatro extremidades, pero mayoritariamente la inferior.
- 6) Hemiparesia doble: es el compromiso de las cuatro extremidades siendo mayor la superior.

Este trastorno afecta en las personas en diferentes áreas, podemos mencionar como características más comunes son debilidad motriz, inestabilidad motriz, inhibición motriz, retraso de maduración, desarmonías tónico- motoras, trastorno en el esquema corporal, tics, falta de concentración y dificultades en el aprendizaje.

Como nos señala el artículo de educar Chile *“La estimulación en los niños/as con trastorno motor buscará que el niño/a consiga un mayor dominio sobre su propio cuerpo y, por tanto que logre más autonomía; el trabajo terapéutico se hará incidiendo tanto sobre el propio cuerpo como sobre las relaciones que éste establece con el entorno”*

*“Pero es muy importante realizar un buen diagnóstico que discrimine si el niño/a sufre de algún trastorno o discapacidad física”, para enfocar correctamente el tratamiento o reeducación”.*⁵

Esto devela que la estimulación es esencial para el pronóstico en el futuro del alumno o la persona con trastorno motor, para esta estimulación es necesaria la participación y colaboración de todo su entorno, para que los profesionales a cargo evalúen las características que posee esta persona y realizar una intervención adecuada y optima que favorezca al individuo afectado y realizar un

⁵ Educarchile. (2012). Trastorno motor ¿Cuáles son sus Características? Obtenido el 3 de Octubre de 2013 en <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?ID=215757>

plan de apoyo en todos los ámbitos no solo en lo físico, sino que también educando y estimulando lo cognitivo del ser humano.

2.2. Familia:

La familia es el elemento fundamental de la sociedad (Constituye la unidad básica de la sociedad), la podemos definir como un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo.

Como familia se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como dormir, alimentarse, etc. Además es donde se expresan los mayores sentimientos de amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad.

La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona.

La base de la familia en Chile es el matrimonio, el cual está regulado por nuestro Código Civil.

Tipos de familias

1- Familia nuclear:

Se habla de familia nuclear cuando nos encontramos en aquella compuesta por un padre, una madre e hijos nacidos de esta pareja. Es decir se referiría al modelo de familia tradicional que se encuentran en las sociedades.

2- Familia extensa:

En este caso, se trata de la familia nuclear descrita anteriormente, pero que además conviven con otros miembros y generaciones, tales como abuelos y/o tíos que viven en un mismo hogar, ya sea por diversos factores económicos u otros.

3- Familias mono-parentales:

Es el caso de aquellas familias que se componen por uno de los dos progenitores, la madre o el padre (solteros) y sus hijos, ya sea por motivos de viudez, abandono o propia decisión. Generalmente en este tipo de familias los hijos desarrollan una imagen o modelo del progenitor ausente asociada a otra persona de su entorno familiar o social.

4- Familias fruto de un proceso de separación de la pareja:

Este tipo de familia se caracteriza por que los hijos mantienen contacto con ambos progenitores, pero solo viven con uno de ellos, es decir la convivencia diaria no es compartida. En este tipo de casos los hijos tienen una gran probabilidad de presentar problemas emocionales.

5- Familias con hijos adoptivos: Referente a aquellas familias compuestas por padres que por distintos motivos no pudieron tener hijos siendo estos adoptados referente a aquellas familias compuestas por padres que por distintos motivos no pudieron tener hijos siendo estos adoptados.

6- Familia homoparental: Refiere que es aquella familia compuesta por dos hombres o dos mujeres, ya sea con hijos adoptivos, o hijos biológicos de alguno de los dos.⁶

7- Familia ensamblada, fruto del agregado de dos familias:

Es aquella familia que se genera a partir de parejas separadas, en las que conviven con los hijos descendientes de ambos.

⁶Extraído el 19 de Octubre 2013 desde <http://tesis.uson.mx/digital/tesis/docs/21897/Capitulo3.pdf>

8- Abuelos acogedores:

Se refiere a aquellas familias en las cuales los abuelos son quienes se hacen responsables de la crianza de sus nietos, asumiendo y realizando el rol de padres, ya sea generado por causas tales como el fallecimiento de los progenitores, abandono, ausencia o dificultad para asumir las la paternidad, entre otras.

2.2.1 Etapas del duelo por las que transitan los padres de hijos con discapacidad:

Además en nuestro tema investigativo señalamos las etapas del duelo que vive la familia de un hijo con discapacidad, estas etapas nos señalan las fases por la que pasan los padres y familiares.

Según la Dra. E. Kubler Ross existen 5 etapas del duelo:

- a) Negación y aislamiento: La negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial: “no podemos mirar al sol todo el tiempo)
- b) Ira: La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los porque. En una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Suele quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.

- c) Negación: Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, mas el enojo con la gente y con dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.

- d) Depresión: Cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultan su proceso de duelo. Una de las cosas que causan mayor turbación en los padres es la discrepancia entre sus deseo y disposición y lo que esperan de ellos quienes lo rodea.

- e) Aceptación: Quienes han pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. Comienza la etapa de sentirse en cierta paz, no se tiene la necesidad de hablar del propio dolor, de aceptar el dolor⁷.

⁷ Kubler Ross E. Etapas del duelo.1 abril 2010, del sitio web <http://www.mujeractualexclusividadfemenina.com/t10466-las-5-etapas-del-duelo>

2.3 Etapas de evolución por las que pasan transitan los seres humanos:

Todo ser humano desde su concepción y a lo largo de la vida transita por diversas etapas y ciclos, siguiendo un orden evolutivo cronológico, cada etapa del desarrollo humano se caracteriza por cambios graduales y observables, siendo estos de índoles corporales y físicas, psicológicas y cognitivos.

Etapas evolutivas⁸:

- 1- Pre-natal
- 2- Neonato
- 3- Infancia
- 4- Niñez
- 5- Adolescencia
- 6- Juventud
- 7- Adultez
- 8- Ancianidad

1- Pre-natal:

Esta etapa comienza desde la concepción, es decir desde la unión del espermatozoide con el óvulo, hasta su nacimiento, en esta primera etapa es posible describir tres sub etapas.

- 1.1- Periodo zigotico: se inicia cuando el espermatozoide fecunda al óvulo, formando el huevo cigoto, posteriormente se divide y subdivide en células, aumentando de tamaño hasta que forma el embrión.
- 1.2- Periodo embrionario: corresponde a la formación células y tejidos que conforman los sistemas y aparatos corporales.

⁸ Etapas evolutivas de Erickson, <http://www.monografias.com/trabajos16/comportamiento-humano/comportamiento-humano.shtml>

1.3- Periodo fetal: su principal característica es que el feto ya posee una figura más definida y semejante a un ser humano, finaliza con el nacimiento.

2- Neonato

Esta etapa comienza desde el nacimiento. Se caracteriza porque el infante reacciona a mayor cantidad de estímulos, aparecen los primeros actos reflejos y movimientos tanto espontáneos como voluntarios, reacciones emocionales, sonrisa social, desarrollo psicomotor y pre verbal.

3- Infancia

Comienza a partir de los dos años hasta los seis o siete aproximadamente. El individuo adquiere mayores capacidades y habilidades, en el ámbito motor desarrolla aptitudes de desplazamiento, en cuanto a la comunicación se inicia en la adquisición del lenguaje verbal.

4- Niñez

Se ubica desde los 6 a los 12 años aproximadamente, durante esta etapa el individuo se incorpora a la escuela, hecho que marca la diferencia entre el desarrollo social con su entorno familiar y la adaptación y convivencia con seres y grupos de su misma edad.

5- Adolescencia

Esta etapa de inicia desde los 12 años aproximadamente, se caracteriza por ser un proceso complicado y difícil, en la que el individuo deja de ser un “niño” pero que sin embargo aun no posee la madurez suficiente de un adulto. Es aquí donde se producen cambios físicos relacionados con la pubertad, además de un proceso emocional, intelectual y social que conllevan a la etapa de la adultez.

6- Juventud

Esta etapa se inicia desde los 18 a los 25 años aproximadamente, el individuo alcanza una madurez emocional equilibrada, está preparado para la inserción laboral, orientando su independencia y vida y la integración de su personalidad, crea relaciones afectivas más estables, duraderas, y con planes de tener su propia familia.

7- Adultez

Esta etapa se sitúa entre los 25 y 60 años aproximadamente, el individuo logra una plenitud y equilibrio psicológico, emocional y afectivo, biológico, físico y social, tiene una personalidad y carácter ya definidos y firmes. Adquiere una estabilidad e independencia laboral, económica y familiar los que conllevan una mayor cantidad de responsabilidades.

8- Ancianidad

Comienza a partir de los 60 y 65 años aproximadamente, en conocida también como la tercera edad, se caracteriza por una marcada disminución de la fuerza física y un desgaste de los tejidos elásticos, una menor flexibilidad de las articulaciones y de los huesos, los que son más frágiles y por ende más propensos a quebrarse. Lo que a la vez afecta y también disminuye las habilidades cognitivas y la actividad intelectual. Su término es indefinido y depende de la calidad de vida que el individuo desarrolla.

2.4 Leyes y decretos que respaldan a la personas con trastorno motor y discapacidad intelectual

Dentro de las leyes y decretos que se establecen por el Estado de Chile para personas con trastorno motor y Discapacidad Intelectual, se pueden encontrar:

Decreto supremo N°577/90 que establece normas técnico pedagógicas para educandos con trastorno motor, dentro de sus artículos menciona que el trastorno motor es una alteración funcional y/o anatómica del aparato locomotor producida por lesiones o disfunciones del sistema neuromuscular y/o del sistema nervioso central ⁹, en relación a los educandos menciona las normativas para poder cursar los estudios, los que se realizaran según nivel de inteligencia y características individuales, reglamentando la cantidad de educando que pueden permanecer en un curso según nivel, en el nivel parvulario cinco estudiantes, nivel básico diez educandos y en nivel laboral diez alumnos, donde el trabajo con cada uno de ellos se debe desarrollar a través de la aplicación de programas de estudios adaptados a las características y necesidades de cada educando y tomando en cuenta planes y programas de discapacidad asociadas según sea el caso; por otro lado se puede mencionar que el decreto establece que si un establecimiento de educación especial que deseen atender a alumnos con trastorno motor, deberán contar con la infraestructura física, mobiliario patio especialmente adecuados a sus limitaciones físicas, que faciliten su desplazamiento, evitando dificultades o accidentes.

Ley 20.422¹⁰ establece normas de igualdad de oportunidades e inclusión en personas con Discapacidad, dentro de sus artículos estipula que tiene como objetivo asegurar el derecho de igualdad de oportunidades a toda persona con discapacidad, con el fin de obtener la inclusión social plena, disfrutar de todos sus derechos y eliminar todo tipo o forma de discriminación fundada a la discapacidad,

⁹ Decreto supremo N°577, www.mineduc.cl

¹⁰ Ley 20422 establece igualdad de oportunidades, www.mineduc.cl

para lograr estos objetivos nombra al Estado como promovedor de la igualdad de oportunidades con la creación de programas para mejorar la calidad de vida de aquellas personas, por otro lado deberá establecer acciones contra la discriminación, algunas medidas que se pueden mencionar es a través de organismos competentes, a los que impulsará medidas de acción para fomentar la eliminación de barreras arquitectónicas, así promover la accesibilidad universal; Por otro lado articula esta ley que toda persona o institución pública o privada, que ofrezca capacitación, educación o empleo, deberá realizar los ajustes necesario para resguardas la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Exige al ministerio de transporte y telecomunicaciones que los medios de transporte públicos deberán contar con la señalización, asientos y espacio suficiente, para el acceso fácil de las personas con discapacidad. En relación a la inclusión a la educación escolar articula que es el Estado quien garantizará el acceso a las instituciones tanto públicas como privadas del sistema de educación regular o de educación especial; en relación a la capacitación laboral se abordara manteniendo en cuenta las características, evaluaciones e intereses de las personas con discapacidad.

2.4.1 Beneficios que entrega por ley el estado de Chile a las personas con trastorno motor y discapacidad intelectual

Dentro de los beneficios que existen para personas con Discapacidad se encuentran.

Credencial de Discapacidad

La credencial de discapacidad es utilizada por las personas que presentan algún grado de discapacidad para acceder a todos los beneficios establecidos en la Ley N°20.422.

Los beneficios son:

- Postulación a Ayudas Técnicas del Senadis.
- Postulación a Fondos Concursables del Senadis.
- Uso de estacionamiento exclusivo para personas con discapacidad.
- Rebajas arancelarias en la importación de vehículos y de ayudas técnicas.
- Postular a subsidios habitacionales u otras prestaciones sociales asociadas a la condición de discapacidad.
- Acceder a todos los beneficios dirigidos a las personas con discapacidad brindados por Senadis y por otras instituciones públicas que lo exija.

Para adquirir la credencial de discapacidad es necesario que la persona que lo demanda, tutor o entidad a cargo, cuidador o prestadores de servicios de apoyo deben dirigirse a la COMPIN o bien al consultorio de la comuna para retirar el formulario de Solicitud de Evaluación de la Discapacidad.

Es necesario solicitar al médico tratante completar y firmar la Solicitud de Evaluación de la Discapacidad. Una vez firmada la solicitud, el documento debe ser presentado ante la COMPIN.

Postulación Vivienda para Personas con Discapacidad

La política habitacional del Gobierno contempla diversos tipos de subsidios para que las personas y sus grupos familiares puedan adquirir una vivienda, cuando no les resulta posible hacerlo en forma autónoma, debido a su condición socio-económica.

Si el postulante al subsidio habitacional o alguno de los integrantes de su grupo familiar es una persona con discapacidad, la normativa vigente contempla dos beneficios, principalmente, con el objeto de facilitar el acceso a una vivienda y que ella cuente con adecuaciones que permitan el desplazamiento de la persona con discapacidad en su interior.

En efecto, tanto los subsidios contemplados dentro del Programa Fondo Solidario de Elección de Vivienda, como los Subsidios para Grupos Emergentes y para Sectores Medios, contemplan los siguientes beneficios:

1) 30 puntos adicionales por cada miembro del núcleo familiar declarado, incluido el postulante, que estuviere inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad a que se refiere el artículo 55 de la Ley N°20.422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

2) En caso que el beneficiario o uno o más integrantes del núcleo familiar declarado por éste, estuvieren inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, los montos de subsidio se adicionarán hasta con 20 U.F., para la implementación de obras en la vivienda, que contribuyan a paliar las limitaciones que afectan a quienes presentan tal condición de discapacidad en el grupo familiar del postulante.

Además, tratándose del Subsidio para Personas con Discapacidad, en cuanto subsidio complementario del Programa Fondo Solidario de Elección de Vivienda, si en razón de su discapacidad, el postulante o el integrante con discapacidad del núcleo familiar se encuentra en condiciones de movilidad reducida que dificulten su desplazamiento, lo que se acreditará mediante un certificado emitido por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez del Servicio de Salud correspondiente al domicilio del solicitante, el subsidio base se incrementará hasta en 80 Unidades de Fomento, debiendo igualmente la vivienda contemplar la implementación de obras que contribuyan a paliar las limitaciones que afectan a quienes presentan tal condición de discapacidad. Las obras adicionales que financiará este mayor monto de subsidio deberán estar consideradas en el proyecto habitacional.

Para poder acceder a estos beneficios, si el postulante o uno o más integrantes del núcleo familiar declarado por éste, presentan discapacidad, deben demostrar esta condición con el certificado que acredite la inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad, otorgado por el Servicio de Registro Civil e Identificación.

Los subsidios contemplados dentro del Programa Fondo Solidario de Elección de Vivienda están destinados a dar una solución habitacional definitiva, preferentemente, a las familias del primer quintil de vulnerabilidad. Tratándose de postulaciones colectivas, el proyecto podrá incluir como máximo un 30% de familias pertenecientes hasta el tercer quintil de vulnerabilidad. Por su parte, el Subsidio Habitacional para Grupos Emergentes está orientado a familias de sectores medio – bajo, con capacidad de endeudamiento, que correspondan hasta el 60% de la población de menores ingresos de acuerdo al instrumento de caracterización socioeconómica vigente. El Subsidio Habitacional para Sectores Medios está dirigido a familias de sectores medios de la población, con capacidad de endeudamiento.

Para obtener mayor información sobre estos subsidios habitacionales, los beneficios existentes para las personas con discapacidad y su forma de postulación, usted debe concurrir a las oficinas del Servicio de Vivienda y Urbanismo, SERVIU, de su región, pues dicho organismo es la entidad pública competente para estos efectos.

Exención de restricción vehicular de la Región Metropolitana

Permite obtener de la Secretaría Regional Ministerial de Transportes y Telecomunicaciones Región Metropolitana (Seremitt) una autorización contenida por Resolución Exenta, previa solicitud del interesado, que lo autoriza para circular en días con restricción vehicular por contaminación.

Consiste en que el propietario del vehículo o responsable de la empresa o institución correspondiente, debe solicitar y llenar el formulario especial de Exención, adjuntando los antecedentes que ahí se señalan.

Los beneficiarios son los propietarios de vehículos o representantes de empresas o instituciones que deban trasladar personas con discapacidad o enfermedad crónica a centros asistenciales, los de empresas de servicios de utilidad pública (agua-gas-electricidad) para emergencias, móviles de televisión, los que presten

asistencia médica a domicilio y otros que la Seremitt autorice en forma general, que realicen aquellas actividades o servicios que pueden quedar exentos, según Resolución de restricción vehicular que estuviere vigente, que cumplan el siguiente requisito:

Documentos requeridos:

- Formulario de Exención firmado por el propietario del vehículo o responsable de empresa o institución.
- Certificado de Anotaciones Vigentes del vehículo (CAV), entregado por el Registro Civil.
- Fotocopia de la Revisión Técnica, Análisis de Gases o bien certificado de homologación, según corresponda.
- Certificado médico o fotocopia credencial discapacidad (para causales vinculadas a estado de salud del interesado)
- Permiso de circulación vigente.
- En caso de empresas o instituciones documento que justifique la relación entre el propietario del vehículo y el interesado.
- En el caso de móviles de televisión, fotografías de los mismos.

El trámite se debe realizar en oficina, diríjase a la Secretaría Regional Ministerial de Transportes y Telecomunicaciones Región Metropolitana - Oficina de Partes - Serrano 89, Piso 1, Santiago Centro. Horario de atención lunes a viernes, excepto festivos, de 09:00 a 14:00 hrs.

El resultado es la Resolución Exenta de Autorización para circular en días de restricción vehicular por contaminación, otorgada respecto de vehículos determinados, la que deberá portarse en el vehículo.

La validez del trámite es desde el 1 de abril al 31 de agosto de cada año, o mientras esté vigente la restricción vehicular para Santiago.

El trámite es sin costo.

Estacionamientos para personas con discapacidad

Para hacer uso de un estacionamiento reservado para persona con discapacidad debes estar inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, dejar esta credencial al interior del vehículo, visible, en el costado inferior izquierdo del parabrisas delantero.

Es importante saber que los estacionamientos reservados para personas con discapacidad NO son para Embarazadas ni Adultos Mayores que no posean esta credencial.

La Cruz de Malta no autoriza a ocupar un estacionamiento reservado para personas con discapacidad, es necesario tener la credencial de discapacidad.

Sólo debe usarse la Credencial del Registro Nacional de la Discapacidad en original, no en fotocopia. Cualquier otro documento no es válido y dará origen a una denuncia por mal uso del estacionamiento incluso como falsificación de instrumento público.

La Ley de Tránsito establece Multas de 1 a 1.5 UTM. Si haces uso incorrecto de ellos se considera Falta Grave.

Carabineros e Inspectores Municipales pueden fiscalizar y cursar infracciones en la vía pública y en el interior de espacios privados de uso público como centros comerciales, supermercados, entre otros.

Los estacionamientos para personas con discapacidad deben ser más anchos de lo normal pues permiten bajar la silla de ruedas a un costado del vehículo con mayor comodidad.

Deben estar señalizados en forma vertical y demarcada en el suelo para ubicarlos fácilmente.

Tan sólo el 1% de los estacionamientos son de uso EXCLUSIVO para personas con discapacidad.

Defensoría de derechos SENADIS.

El Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS ha implementado el Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad, en cumplimiento a la Ley N°20.422 que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

El propósito del Sistema es facilitar el efectivo acceso a la justicia de las personas con discapacidad, a fin de alcanzar la plena inclusión social y en igualdad de condiciones. Todo ello, en el marco de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por Chile.

Asimismo, tiene por objetivo instalar la temática de la discapacidad y de la inclusión social como materia de derechos humanos.

El Sistema le brindará:

- Orientación y asesoría jurídica a personas con discapacidad.
- Representación judicial ante tribunales de justicia.
- Representación o asesoría para presentaciones en el ámbito administrativo.

En caso de que una persona con discapacidad vea vulnerados sus derechos y sea objeto de discriminación:

Senadis, a través de las Corporaciones de Asistencia Judicial u otras instituciones en convenio con el Servicio, atiende a personas con discapacidad que vean vulnerados sus derechos y que sean objeto de discriminación por su discapacidad, en todo el país.

Las personas con discapacidad son atendidas por abogados de la Corporación de Asistencia Judicial respectiva u otro designado por la Corporación, quienes han

sido capacitados en materia de discapacidad por SENADIS, o los abogados contratados mediante los convenios suscritos por la Corporación y el Servicio.

Para acceder al Sistema de Defensoría de Derechos:

1. La persona con discapacidad o su familia, debe realizar una consulta al Senadis, sobre las dificultades que haya percibido en el ejercicio de sus derechos y en situaciones de discriminación.
2. La persona con discapacidad o su familia, puede realizar la consulta mediante el Sistema Integral de Atención Ciudadana, SIAC, a través del sitio web www.senadis.gob.cl o bien de manera presencial en las Direcciones Regionales del Senadis.
3. Para acceder a esta atención, la persona con discapacidad no requiere de la inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Las consultas jurídicas que no contemplen la variable discapacidad serán derivadas a las Corporaciones de Asistencia Judicial.

Pensión Básica Solidaria de Invalidez

La Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI) se solicita al Instituto de Previsión Social (IPS, ex INP).

El monto del beneficio asciende a \$80.528 a partir del 1 de julio de 2012. Se reajustará automáticamente en el 100% de la variación del IPC de los últimos 12 meses contados desde el último reajuste, cambios que aplicarán a partir del 1 de julio de cada año. Cuando la variación del IPC supere el 10%, el reajuste será inmediato, aunque no hayan transcurrido 12 meses.

El trámite se puede realizar durante todo el año.

Las personas beneficiarias serán las que cumplan con los siguientes requisitos:

- Tener a lo menos 18 años de edad y ser menor de 65 años.
- No tener derecho a percibir pensión en ningún régimen previsional, ya sea en calidad de titular o beneficiario de pensión de sobrevivencia.
- Acreditación de invalidez por las Comisiones Médicas definidas en el D.L. N°3.500, de 1980.
- Las personas que NO tengan derecho a pensión.
- Las personas beneficiarias de una Pensión Asistencial (PASIS) al 1 de julio de 2008.
- Integrar un grupo familiar perteneciente al 60% más pobre de la población determinado a través del Puntaje de Focalización Previsional (puntaje menor o igual a 1.206 puntos).

El puntaje de focalización previsional se obtiene de la información que entrega el Ministerio de Desarrollo Social (ex Mideplan) por aplicación de la Ficha de Protección Social (FPS, ex Ficha CAS), el Servicio de Impuestos Internos (SII) y la Superintendencia de Pensiones (SP).

Las personas que aún no han sido encuestadas tienen que solicitar este trámite en su municipio.

Acreditar 5 años continuos o discontinuos de residencia en Chile en los últimos 6 años inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud para acogerse a los beneficios.

Documentación requerida:

- Cédula de Identidad.
- Puntaje de la Ficha de Protección Social (FPS). Si no cuenta con esta información solicite la encuesta en su municipio.

El beneficiario de PBS de Invalidez, percibirá dicho beneficio hasta el último día del mes en que cumpla 65 años de edad. A contar de esa fecha podrá acceder a la PBS de Vejez.

Beneficios Arancelarios y Tributarios Importación de Vehículos y Ayudas Técnicas

El beneficio arancelario, tratándose de la importación de vehículos, consiste en que estarán afectos a una tributación aduanera única, equivalente al 50% del derecho ad valorem (impuesto aduanero) del Arancel Aduanero, que les afectaría de acuerdo al régimen general. Es decir, esa importación solo estará afecta al pago del 50% del arancel aduanero que corresponda aplicar.

Por su parte, tratándose de la importación de ayudas técnicas, el beneficio arancelario consiste en que no estarán afectas a ningún gravamen aduanero.

El beneficio tributario al que pueden acceder las personas que importen vehículos y ayudas técnicas, consiste en que pueden solicitar al Servicio de Impuestos Internos que el Impuesto al Valor Agregado devengado en la importación respectiva, sea pagado en cuotas iguales mensuales, trimestrales o semestrales, siempre que no excedan el plazo de treinta y seis meses, contado desde la fecha en que se devengue el impuesto.

Beneficiarios:

- ✓ Las personas con discapacidad, por sí mismas o por medio de sus guardadores, cuidadores o representantes legales o contractuales.

Las personas con discapacidad deberán contar con la certificación de la discapacidad, otorgada por las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y encontrarse inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad, de responsabilidad del Servicio de Registro Civil e Identificación.

Los guardadores, representantes legales o contractuales y cuidadores, deberán acreditar su calidad y condición mediante copia autorizada de la sentencia judicial, con certificado de ejecutoria, o copia autorizada del correspondiente instrumento público, con certificado de vigencia no superior a sesenta días, en que conste su personería, según corresponda.

- ✓ 2) Las personas jurídicas sin fines de lucro, que de conformidad con sus estatutos actúen en el ámbito de la discapacidad y tengan por objeto la asistencia, cuidado o apoyo de personas con discapacidad.
- ✓ 3) El Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS.

Tipos de vehículos y de ayudas técnicas que pueden acogerse a estos beneficios, en caso de que sean importados:

- ✓ Vehículos para el transporte de personas cuyo valor FOB no sea superior a US\$27.500, sin considerar el mayor valor que representen los elementos opcionales constitutivos del equipo especial para personas con discapacidad que se señalen en los certificados que, para estos efectos, emita la COMPIN.
- ✓ Vehículos para el transporte de mercancías, cuyo valor FOB no sea superior a US\$32.500, sin considerar el mayor valor que representen los elementos opcionales constitutivos del equipo especial para personas con discapacidad que se señalen en los certificados emitidos por la COMPIN. Vehículos destinados exclusivamente al transporte colectivo de personas con discapacidad, cuyo valor FOB no sea superior a US\$47.500, sin considerar los elementos opcionales constitutivos del equipo especial para personas con discapacidad.
- ✓ Prótesis auditivas, visuales y físicas, y órtesis.
- ✓ Equipos, medicamentos y elementos necesarios para la terapia y rehabilitación de personas con discapacidad.
- ✓ Equipos, maquinarias y útiles de trabajo especialmente diseñados o adaptados para ser usados por personas con discapacidad.

- ✓ Elementos de movilidad, cuidado e higiene personal necesarios para facilitar la autonomía y la seguridad de las personas con discapacidad.
- ✓ Elementos especiales para facilitar la comunicación, la información y la señalización para personas con discapacidad.
- ✓ Equipos y material pedagógico especiales para educación, capacitación y recreación de las personas con discapacidad.
- ✓ Elementos y equipos de tecnología de la información y de las comunicaciones destinados a fines de terapia, rehabilitación, trabajo, movilidad, comunicación e información, educación, capacitación y recreación.
- ✓ Ayudas técnicas y elementos necesarios para prestar servicios de apoyo que importe SENADIS.

La solicitud debe presentarse en el Ministerio de Hacienda. Si la solicitud es presentada correctamente y se acompañan todos los antecedentes exigibles, se otorgará este beneficio a través de una resolución del Subsecretario de Hacienda, tratándose de la importación de vehículos.

Documentación que se debe presentar en conjunto con la solicitud:

- ✓ Un certificado otorgado por la COMPIN, correspondiente al domicilio de la persona interesada, debiendo mencionar los elementos opcionales constitutivos del equipo especial del vehículo a importar.
- ✓ 2) Un certificado de inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad, otorgado por el Servicio de Registro Civil e Identificación.
- ✓ 3) Una fotocopia simple de su cédula de identidad.
- ✓ 4) En caso que las personas con discapacidad actúen representadas por sus guardadores, cuidadores o representantes legales o contractuales, éstos deberán acompañar, además, fotocopia simple de su respectiva cédula de identidad y copia autorizada, con vigencia no superior a treinta días, de la sentencia judicial, con certificado de ejecutoria o del instrumento público en el que conste su personería, según corresponda.

Es necesario presentar la solicitud de importación del vehículo o de la ayuda técnica ante el servicio de aduanas, junto con los demás antecedentes indicados anteriormente y, además, en el caso de importación de vehículos, una copia autorizada de la resolución del Subsecretario de Hacienda.

Para el retiro de los vehículos o de las mercancías se deberá acreditar al Servicio Nacional de Aduanas, el pago del Impuesto al Valor Agregado o presentar una copia autorizada de la resolución emitida por el Servicio de Impuestos Internos.

Permiso a Padres y Cuidadores de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo

Este permiso consiste en el derecho a ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año (por ejemplo, jornada ordinaria de 9 horas x 10 = 90 horas), distribuidas a elección del titular de este derecho, en jornadas completas, parciales o en una combinación de ambas, las que se considerarán como trabajadas para todos los efectos legales.

Pueden ejercer este derecho los padres y la persona que tenga el cuidado personal (tuición) o sea cuidador de un menor con discapacidad, inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad o de personas mayores de 18 años con discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit o que presenten dependencia severa.

Si se trata de un menor de 6 años, no se requiere inscripción en el Registro señalado, sólo es necesaria la determinación diagnóstica del médico tratante.

En el caso de que ambos padres sean trabajadores dependientes, cualquiera de ellos puede ejercer este derecho, a elección de la madre.

No obstante, dicho permiso se otorga al padre que tuviere el cuidado personal (tuición) del menor por sentencia judicial o cuando la madre hubiere fallecido o estuviese imposibilitada de hacer uso de él por cualquier causa.

Si faltan ambos padres, puede hacer uso de este permiso quien acredite su cuidado.

El tiempo no trabajado del permiso debe ser restituido por el trabajador mediante imputación a su próximo feriado anual o laborando horas extraordinarias o a través de cualquier forma que convengan libremente las partes.

Si el trabajador tiene días administrativos, debe hacer uso de ellos, primero. Luego, puede imputar el tiempo que deba reponer a su próximo feriado anual o a días administrativos del año siguiente al uso del permiso o a horas extraordinarias.

Si el tiempo no puede ser restituido, se aplica un mecanismo de reducción de remuneraciones.

Sistema Integral de Atención Ciudadana, SIAC

El Sistema Integral de Atención Ciudadana, SIAC, es gratuito y permite coordinar todos los espacios de atención a los usuarios del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, y a través de él se realizan consultas, reclamos, felicitaciones, sugerencias y acceso a información pública de manera eficiente y confiable.

Los espacios de atención de público se encuentran en todas las direcciones regionales del SENADIS. En estos lugares se entrega información en forma presencial, telefónica y virtual a los usuarios y al público en general.

A través de la atención de público las personas pueden informarse de sus derechos y deberes como ciudadanos y ciudadanas, y también sobre los diferentes programas o beneficios que ofrece SENADIS y las instituciones públicas del país en el ámbito de la discapacidad.

Pueden solicitar información los beneficiarios del SENADIS y público en general, ya sean personas naturales y jurídicas que requieran información. Para este tipo de consultas no se requieren documentos.

El trámite se puede realizar dirigiéndose a la dirección regional según corresponda, desde el sitio web www.senadis.gob.cl, por vía telefónica o por carta.

2.4.2 Apoyos que ofrecen particulares para personas con trastorno motor y discapacidad intelectual.

En relación a los apoyos que reciben las personas con trastorno motor la investigación de los apoyos se centrara en los que pueden acceder mediante derivaciones y/o por su propia cuenta entre ellas contamos con las más reconocidas como:

Fundación Teletón:

La fundación Teletón es una fundación pionera en lo que a rehabilitación infantil y juvenil se refiere, esta institución tiene como misión el lograr que los niños y jóvenes hasta los 20 años de edad puedan rehabilitarse de las enfermedades invalidantes, de origen neuro-músculo-esquelético y accidentes que hayan sufrido.

Para esto Teletón cuenta con redes de apoyos que ayudan en el proceso integración familiar, escolar, comunitaria, social y/o laboral, a través de programas médico terapéuticos, psicosociales, educacionales y de desarrollo personal y recreación a cargo de especialistas en la materia.

Fundación Alter Ego:

Este centro también se encarga de la rehabilitación de las personas con parálisis cerebral o con algún trastorno neuromotor. Esta fundación atiende a niños y jóvenes entre 6 meses y 26 años.

La rehabilitación de estos jóvenes está a cargo de un equipo multidisciplinario que trabaja desde lo cognitivo hasta lo físico que es lo que afecta a estas personas que padecen el trastorno motor.

Las fundaciones antes mencionadas siendo las más reconocidas en el país por trabajar con niños se preocupan de integrar a la familia y a su comunidad más cercana para que el niño se sienta apoyado y querido durante el proceso de rehabilitación.

También en Chile se cuenta con el **CEDETI** (centro de tecnología e inclusión de la universidad católica).

El CEDETI implemento un proyecto llamado “El mundo desde mis ojos” creado el 2011, el objetivo de este proyecto fue crear un espacio que permite intervenir en el proceso de enseñanza- aprendizaje de los alumnos con trastorno motor severo, gracias a este proyecto se permite enseñar lectura, escritura y matemáticas básicas, este programa cuenta con el desarrollo de un equipo tecnológico que responde al movimiento y a la fijación de la mirada del menor a niños con Trastorno Motor Severo, a través de un equipo de usabilidad de última tecnología que responde al movimiento y a la fijación de la mirada.

Por otro lado se evidencia que existen muchas maneras de ayudar a estas personas con trastorno motor siendo necesarias las adaptaciones y ayudas técnicas, una forma de promover la integración y facilitar la vida de las personas en la medida de lo posible.

Es por esto que cuando hablamos de ayudas técnicas y de acuerdo a lo que señala los autores de la investigación “Ayudas técnicas específicas y aplicaciones didácticas para personas con parálisis cerebral”. Se define como:

“Se pueden definir las ayudas técnicas como instrumentos, dispositivos o equipos especiales que permiten realizar actividades diversas que sin tal ayuda quedarían fuera de las posibilidades. Es decir, son elementos facilitadores que ayudan a un individuo que presenta una discapacidad temporal o permanente a aproximarse lo más posible a la normalidad, partiendo de su capacidad y transformando el entorno con el fin de favorecer la autonomía personal, permitiendo su integración

en las actividades de la vida diaria y proporcionándole una mayor calidad de vida”

11

La definición es clara, ya que el fin de esta ayuda técnica es facilitar que la persona con trastorno motor pueda tener un grado de independencia, facilitando su vida y logrando la integración de las personas.

Dentro de estas ayudas técnicas y/o adaptaciones podemos encontrar clasificaciones establecidas según la Norma ISO 9999¹²

Estas Clasificaciones son en:

- Ayudas para la terapia y el entrenamiento
- Órtesis y prótesis
- Ayudas para la protección y el cuidado personal
- Ayudas para la movilidad personal
- Ayudas para las tareas domésticas
- Muebles y adaptaciones para viviendas y otros edificios
- Ayudas para la comunicación, información y señalización
- Ayudas para el manejo de productos y mercancía
- Ayudas y equipamiento para mejoras ambientales, herramientas y máquinas
- Ayudas para el esparcimiento

El pulsador desarrollado entraría, en la Norma ISO 9999, dentro de:

“21 Ayudas para la comunicación, información y señalización”;

21/06 02 Pulsadores o conmutadores, joysticks y soportes.

¹¹ Leo, Viviana Andrea; Guerra, Alejandro; Salmerón, Eduardo; Tortajada, Anabel; Cortese, Cecilia; Quiroga, Elisa; Paz, Claudio; Peralta, Yoel “AYUDAS TÉCNICAS ESPECÍFICAS Y APLICACIONES DIDÁCTICAS PARA PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL” .Argentina

¹² Normas ISO compila los estándares publicados por la Organización Internacional para la Estandarización

CAPÍTULO III: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

3.1 Tipo de investigación:

El enfoque investigativo es netamente cualitativo. Dado que la recolección e interpretación de datos no se basa en una medición numérica o estadística, sino mas bien en métodos de recolección no estandarizados o no completamente predeterminados, así como descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones, evaluando el desarrollo y proceso natural de los hechos. El tipo de investigación cualitativa es naturalista puesto que estudia a los objetos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y cotidianos, y por otro lado es interpretativo porque intenta encontrar un sentido a los fenómenos en función a los significados que las personas les otorgan.

3.2 Diseño de la investigación:

El diseño a utilizar durante esta investigación es la de tipo narrativo, esto puesto que las características de dicho diseño plantean la recolección de datos acerca de las historias de vidas, situaciones y experiencias de determinadas personas en un momento y contexto específico, estos datos son reales, es decir, no son modificados, cambiados o alterados.

Este tipo de diseño de investigación también es descrito por Sampieri en su libro metodología de la investigación como: *“Los diseños narrativos pueden referirse: a) toda la historia de vida de un individuo o grupo, b) un pasaje o época de dicha historia de vida o c) uno o varios episodios”*¹³

El diseño narrativo nos propone reconstruir la historia del individuo a partir de los datos que se recolectan durante la investigación, esto nos plantea una visión clara

¹³ Sampieri R H, Collado C F, Baptista Ma. P. (2010). Metodología de la investigación. (5ª ed). Editorial. McGraw-Hill. México, Pagina 505

de cómo sucedieron los hechos y entender su actuar según sus experiencias vividas.

Se considera que este tipo de diseño debe seguir una secuencia descritas en el libro metodología de la investigación¹⁴ Que considera varios aspectos a la hora de analizar.

3.3 Caracterización de los sujetos de estudio:

La investigación englobó a cuatro familias de estatus socioeconómico medio bajo con hijos que presentan trastorno motor asociado a discapacidad intelectual y que se encuentran en la etapa de educación laboral.

Nombre del estudiante	Débora Duarte González	Juan Carlos Garrido Valenzuela	Luis Esteban Vargas Calvo	Natalia Belén Muñoz Montoya
Edad	20 Años	20 Años	20 Años	18 Años
Fecha de nacimiento	15 de diciembre de 1992	5 de julio de 1993	18 de diciembre de 1992	23 de agosto de 1995
Dirección	Los tamarindos #54 depto.110	Pasaje Alejandro Sepúlveda 481 Isabel Riquelme 1	Pasaje David # 1762	Pasaje solar grande nº 2493, villa los héroes
Comuna	Lo Prado	Lampa	Puente Alto	Maipú
Colegio	CCL Santiago	Escuela Especial el Porvenir	CCL Santiago	CCL Santiago

¹⁴ Ídem, pagina 508. Figura 15.7

3.4 Categorías y operacionalización:

- **Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.** En este punto se busca saber si las familias han tenido apoyo en la parte médica como psicólogo que ayuden a asimilar el proceso de discapacidad del hijo.
- **Beneficios recibidos por los jóvenes con discapacidad en las diferentes etapas.** Referido a los beneficios obtenidos por parte del gobierno chileno, sea en dinero o en inmobiliario.
- **Apoyos a los jóvenes con discapacidad en las diferentes etapas.** Se busca saber que ayudas ha tenido el joven con trastorno motor, en el ámbito educacional, médico, social para que su discapacidad sea más llevadera.
- **Influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.** Se busca saber si el estatus socioeconómico influye en los beneficios y apoyos a los que pueden acceder las personas con trastorno motor asociado a discapacidad intelectual.

3.5 Técnicas e instrumentos de recopilación de información.

- Entrevista: El principal instrumento que se utilizó en la investigación es la entrevista, la entrevista tiene por objetivo obtener, datos conocimientos u opiniones a partir del punto de vista del entrevistado, es decir, las familias con hijos con trastorno motor asociado a discapacidad intelectual y los mismos afectados que padecen trastorno motor asociado a discapacidad intelectual.
- La entrevista aportó datos relevantes a la investigación, como ¿Cuáles fueron los apoyos que recibieron en cada etapa de la vida y su transición? A ¿Cuáles beneficios entregados por el estado pudieron acceder?, ¿La brecha del estatus socioeconómico incide en la calidad de vida de su hijo/a? La entrevista nos aportó esta información específica que solo esa persona nos puede entregar y también para descubrir hechos relevantes ligados a los sucesos en los que se involucró el entrevistado

- Anamnesis: Refiere que la anamnesis es un compendio de antecedentes familiares, personales y de los síntomas del embarazo que tuvo la madre en la etapa pre, peri y post natal, también devela posibles enfermedades y/o factores que pudieron incidir en el diagnóstico de sus hijos, como por ejemplo si fumaba en el embarazo, si tomaba algún medicamento, etc.

Es un método para registrar la información de forma ordenada y nos entrega una visión desde el nacimiento del menor.

3.6 Procedimientos metodológicos para la aplicación de los instrumentos investigativos.

La entrevista y la anamnesis fueron aplicadas en los domicilios de cada una de las cuatro familias, en las comunas de Lampa, Puente Alto, Lo Prado y La Maipú, en presencia de la madre e hijo con trastorno motor; estas fueron realizadas en un máximo de dos sesiones, por todas las investigadoras.

3.7 Procedimientos metodológicos para el procesamiento de los instrumentos

El análisis de la investigación se realizó a partir de las categorías antes establecidas:

- Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.
- Beneficios recibidos por las jóvenes con discapacidad en las diferentes etapas.
- Apoyos a los jóvenes con trastorno motor en las diferentes etapas.
- Influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y RESULTADOS

La construcción del análisis de este capítulo se realizará a partir de la información obtenida en la aplicación de los instrumentos (entrevistas y anamnesis) a cada una de las familias de estudio, considerando para este análisis las categorías.

Análisis de la familia Duarte González

La familia Duarte González está constituida por 4 personas, Débora, su mamá Selma, su hermano mayor Jorge y su padre Eduardo, el padre no vive en el hogar.

Débora es una joven de 20 años que presenta mielomeningocele este trastorno es un defecto en la columna vertebral y produce trastorno motor, también posee hidrocefalia que es un aumento del flujo líquido que rodea el cerebro, ausencia de epilepsia y trastornos emocionales.

El embarazo de la señora Selma no fue programado pero si deseado, fue un embarazo normal y de término. En cuanto al parto tuvo forceo fracasado, posteriormente una cesaríá.

Se entero del diagnóstico a los dos días de nacida de Débora, ya que estuvo sedada, cuando despertó no le traían a la niña, las palabras que la enfermera le dijo fueron “tu hija es un monstruo”. Ella (La señora Selma) relata que quedo en estado de shock “Fue un trauma recibir esa noticia con las palabras de la enfermera”.

“Lo peor es que solo tuve el apoyo de mi hijo mayor, mi familia se desligo de mi al enterarse de la condición de Débora, fui yo el pilar de la casa, nadie me ayudo”

Al momento de preguntar cómo cambio su vida el nacimiento de Débora señala que es un giro en 360°, cambia completamente ya que, para ella “es como cuidar una bebe eternamente”.

Categoría 1: Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.

La madre señala no haber recibido ningún apoyo de parte de las instituciones a las cuales asistía Débora, “las instancias nunca se dieron”

Categoría 2: Beneficios recibidos por el joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

Dentro de los beneficios estatales existentes en el gobierno nacional chileno, Débora se encuentra inscrita en el registro nacional de discapacidad desde los cuatro años de edad, esta inscripción da una cantidad de beneficios entre los cuales está la credencial de discapacidad que posee, también nos señala que “Gracias a la credencial pude obtener la Pensión básica solidaria de invalidez”.

Al preguntar si conoce el sitio web de SENADIS la madre señala nunca haber ingresado a esta página web, sin embargo Débora nos relata que en el CCL Santiago un profesor le comento que podía ingresar a esta página para poder acceder a los múltiples beneficios que se ofrecen en SENADIS.

En cuanto a la postulación al subsidio para la vivienda otorgado a personas con discapacidad la señora Selma nos relata que en la municipalidad realizo las averiguaciones pertinentes y se le informo que para optar a este beneficio debía depositar 800.000 pesos para obtenerlo.

“El único beneficio que me dio la municipalidad fue la entrega de 4 sacos de cementos vencidos, y la mano de obra de un maestro encargado de adaptar las casas de la oficina de discapacidad de la municipalidad, pero el maestro nunca apareció”

Categoría 3: Apoyos al joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

La madre relata que Débora ingreso a la Teletón a los meses de nacida, en esta institución recibió apoyos tanto psicológicos como ayudas terapéuticas

“Actualmente no asiste a ninguna terapia, pero en la Teletón si tuvo terapia de fisiatra, hidroterapia y masoterapia”, en la primera infancia y también en Teletón se realizaron derivaciones psicológicas y kinesiológicas pertinentes para la rehabilitación de Débora. También la madre nos señala que obtuvo una ayuda

muy importante para ella como lo fue la adquisición de la silla de ruedas, “Por mis propios medios no podía obtenerla, costaba mucho dinero”.

También como apoyo podemos contar con la participación de Débora en un proyecto desarrollado por la universidad de los lagos, en la cual se le ofrecía un taller de emprendimiento “Deje de asistir porque nos pedían cancelar una cuota”

Cabe destacar que Débora aún es parte de Teletón, ya que asiste a charlas realizadas en esta institución y es parte del grupo de ciclodanza de la institución, donde realizan eventos y presentaciones.

Débora asiste a Tacal actualmente donde se desarrolla como asistente de call center y recibe una remuneración por su trabajo.

En cuanto a su escolaridad ingreso por primera vez al colegio a los 6 años en un colegio regular donde no se le prestó la ayuda y el apoyo necesario para que Débora pudiera seguir cursando sus estudios en ese establecimiento educacional, la madre relata que “ El colegio era de segundo piso y Débora debía ingresar a 1 año básico de enseñanza, resulta que el 1º básico estaba en el segundo piso y no había ni ascensor, hable con el director para ver como lo podíamos hacer y me dijo que él no iba a cambiar ni adaptar el colegio para una sola niña, que era más fácil que se fuera a otro colegio. Al final se te cierran las puertas solas en todas partes cuando la solución más fácil era cambiar el 1º básico al primer piso”.

Luego de las palabras del director la señora Selma decidió retirar a Débora y matricular a su hija en un colegio diferencial, en este colegio tuvo un enorme apoyo “Hicieron adaptaciones de mesas, en el patio rampas con mayor espacio, fue un gran apoyo, no tengo nada que decir a comparación del otro colegio”

Actualmente Débora debe transitar por un sector en condiciones deplorables, donde las calles y veredas están mal pavimentadas y en algunos casos sin terminaciones como los accesos necesarios para poder bajar y subir de la vereda con la silla de ruedas. En este ámbito se observa el descuido de parte de la municipalidad al no entregar los apoyos necesarios ni las adaptaciones para que las personas con trastorno motor puedan transitar de forma autónoma y sin problemas.

En cuanto a los otros apoyos y beneficios estipulados en la presente investigación y en las entrevistas realizadas, no han sido utilizados.

Nos señala que realmente no sabía que existían la cantidad de apoyos y beneficios nombrados en la entrevista, a lo cual se le da la recomendación de investigar e ingresar a la página de SENADIS para informarse más sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Categoría 4: influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.

Débora proviene de una familia con un status socioeconómico medio bajo, a lo cual podemos inferir que en cuanto a los apoyos si influye un status socioeconómico denominado “bueno o estable”, ya que al tener mejor poder adquisitivo Débora podría haber optado a mejores terapias y tratamientos para su trastorno motor, así como también podría haber optado a seguir en el proyecto desarrollado por la universidad de Los Lagos. En cuanto a los beneficios se evidencia que no influye un cierto status, ya que estos son establecidos por la ley del gobierno chileno, sin embargo se evidencia un cierto desconocimiento de lo referido en la entrevista.

Análisis de la familia Garrido Valenzuela

Juan Carlos Garrido Valenzuela es hijo de padres separados, vive con su madre Evelyn, una de sus hermanas Alexandra, la pareja actual de la mama Ricardo y tres hijos más de él, Ricardo, Susan y Escarlethe.

Su otra hermana Maite vive con su padre Juan Carlos quienes no mantienen mayor contacto con ellos, más que el de los controles médicos de Maite y su estado de salud.

Juan Carlos es un joven de 20 años, su diagnóstico es cuadriparesia espástica severa y retraso mental profundo, presento convulsiones durante los primeros tres meses de vida, su diagnóstico es debido a una asfixia al momento del parto.

La madre relata que “estuve 1 mes hospitalizada en el San José y él en el Roberto del Rio, su asfixia se produjo por el cordón umbilical, lo que provoco la el daño, el test de apgar arrego 00 porque prácticamente estuvo muerto, sin embargo las maniobras de reanimación fueron realizadas oportunamente, después del parto estuve en shock, pocos días antes de que se cumpliera el mes yo conocí a Juan Carlos, antes no me dejaron por mi estado emocional.

La madre manifiesta que el embarazo de Juan Carlos no era programado ni esperado, sin embargo fue prácticamente normal con una duración de 38 1/2 semanas, realizando sus controles médicos correspondientes con una frecuencia mensual en su consultorio, en palabras simples, en el embarazo durante los 9 meses de gestación no se presento ninguna complicación.

La madre relata que cuando tuvo conocimiento del diagnóstico recibido por el médico, no dimensionó la complejidad de este, no sintió pena, tristeza, rabia o culpa pues era su primer hijo, “para mí el Juan Carlos era como todos los demás, inconscientemente yo creía que era un niño igual que el reto, que crecería normal, tal vez con un poco de complicaciones, sin embargo con el pasar de los años cuando mi Juan Carlos no hacia las mismas cosas que el resto de los demás no entendía que pasaba, comenzaron a florar los sentimientos de pena, tristeza, pensamiento y los cuestionamientos, me di cuenta que el necesitaría toda mi atención y ayuda, pero lo más difícil para mí fue cuando él cumplió los 18 años, pase por un momento crítico, llegando al extremo de depresión me preguntaba cada día porque tenía una vida tan difícil, actualmente aun no acepto su condición, sin embargo, este sentimiento a él no se lo transmito, y a pesar de todo esto me dedique a ser 100% madre hasta que tiempo después comencé a trabajar”.

El pilar fundamental siempre fue ella sola, cumpliendo con su rol de madre y padre a la vez, pues poco tiempo después del nacimiento de Juan Carlos y sus hijas, se separó, y el padre pocas veces se hizo presente “siempre fui yo la que sacó adelante a mis hijos, ellos fueron y son la razón de mi vivir, hace nueve años comenzamos a convivir con mi pareja actual y sus hijos, él me ha brindado un gran apoyo y ayuda con Juan Carlos.

“ Algunas de mis mayores dificultades han sido la alimentación del Juan Carlos cuando comía vía oral derramaba todo y solo dejaba que yo lo alimentara, a los nueve años lo operaron y le pusieron las sondas de alimentación, la separación, tener que estar sola y salir adelante con mis hijos, y dejarlos para poder trabajar”.

Categoría 1: Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.

En esta categoría la madre señala que no fue necesario algún tipo de apoyo psicológico al momento del nacimiento, sin embargo hace un año cuando ella empezó a trabajar recibió apoyo en este ámbito de parte de la fundación Teletón

Categoría 2: Beneficios recibidos por el joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

Dentro de los beneficios estatales existentes en el gobierno nacional chileno, Juan Carlos se encuentra inscrito en el registro nacional de discapacidad, del cual posee la credencial de discapacidad, y por medio del SENADIS y del municipio de sus comuna logró obtener la Pensión básica solidaria de invalidez la cual consta de un bono de \$80.000.

Por medio del Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad, obtuvo el interdicto, lo que significa que Juan Carlos se encuentra inscrito en bienes raíces y que por su condición todo bien que se encuentre a nombre de él pasa directamente a ser parte de la madre. “El interdicto es como si yo fuera Juan Carlos”.

Categoría 3: Apoyos al joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

La mamá relata que durante la primera infancia Juan Carlos recibió apoyos de instituciones, ingresa a los 2 años a Teletón asistiendo hasta los 12 años aproximadamente. “en Teletón recibió apoyos terapéuticos y psicológicos, trabajo con kinesiólogo, los corsé y la tabla prona.”

Posteriormente ingresa a la escuela especial San Antonio ubicada en la comuna de Lampa, escuela a la que asistió regularmente hasta los 15 años, “lo cambie porque la directora que estaba en ese entonces, creo un colegio al que ingreso, en San Antonio realizaba hipoterapia e hidroterapia, trabajo individual con kinesiólogo, fonoaudióloga y psicólogo”.

Actualmente asiste solo a la escuela especial el porvenir, ubicada también en la comuna de Lampa, “llevamos aquí 4 años mas menos, Juan Carlos recibe terapias con el equipo multidisciplinario, entre ellas kinesiológicas a nivel individual, terapias psicológicas a nivel individual y grupal, reiki y terapias con fonoaudióloga y cursa un básico 10 con compañeros de similares características”.

En cuanto a los otros apoyos y beneficios estipulados en la presente investigación y en las entrevistas realizadas, no han sido utilizados. Comenta que por tiempo no ha recopilado mas información acerca de los apoyos y beneficios, y que por ende no hay ningún otro tramite asociado a estos que haya realizado, pero que le gustaría tener mayor información en cuanto a los que se encuentran vigentes y que ella desconocía.

Categoría 4: influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.

Juan Carlos proviene de una familia con un status socioeconómico medio bajo, a lo cual podemos inferir que en cuanto a los apoyos si influye un status socioeconómico denominado bueno, ya que Juan Carlos podría haber optado a mejores terapias y tratamiento, actualmente recibe terapias con el equipo

multidisciplinario del establecimiento educacional al cual asiste. En cuanto a los beneficios se evidencia que no influye un cierto status, ya que estos son establecidos por la ley del gobierno chileno, sin embargo se evidencia un importante desconocimiento de la totalidad de ellos, atribuido a la falta de tiempo e investigación.

Análisis de la familia Vargas Calvo

La familia Vargas calvo está constituida por 4 personas Luis Vargas sujeto con NEE, su madre Ida Calvo, Valentina Vargas hermana de 13 años y la pareja de su madre Carlos.

Luis es un joven de de 20 años, su diagnostico es esquizecefalia derecha cerrada, lo que le trajo como consecuencia una epilepsia de difícil manejo y una Hemiparesia braquio crural izquierda disarmonica a predominio braquial. La madre manifiesta que fue un embarazo deseado por lo cual fue controlado mensualmente, el parto fue mediante cesárea producto del tamaño y peso del bebe que excedía lo normal, el test de apgar arrojó puntuación 9 de 9 calificado como normal.

El diagnóstico de Hemiparesia lo recibió cuando Luis tenía 7 meses de edad “yo me di cuenta que el niño siempre se caía hacia un lado y torcía el brazo y se lo dije a la pediatra” producto de esto fue necesario realizar varios siendo el neurólogo quien dió el diagnóstico definitivo.

En el momento que entendió de que trataba el diagnóstico la madre dice haber sentido rabia y pena pero que dio inmediatamente vuelta la página y comenzó a luchar para que su hijo saliera adelante.

Categoría 1: Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.

En relación a los apoyos recibidos por la familia en un principio de la entrevista no acepta que tuvo apoyo psicológico, pero a medida que avanza la entrevista cuenta de las sesiones psicológicas grupales que brinda teletón le fueron de mucha ayuda, ya que pudo darse cuenta de otras realidad, y muchas veces más

complejas que la de ella. Y también le ayudo para desapegarse de su hijo ya que era muy aprensiva.

Categoría 2: Beneficios recibidos por el joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

En la primera etapa de vida Luis recibe el beneficio de la credencial de discapacidad que otorga el gobierno, lo cual según menciona la madre “sacar el carnet de discapacidad es un trámite complicado ya que tiene que estar certificado por el COMPIN”

Luego de fallecer el padre se le otorga la Pensión solidaria, producto de esto no puede postular a la pensión básica de invalidez, ya que sería quitada la que tiene heredada del padre.

La madre dice desconocer gran parte de los beneficios de el estado de Chile que tiene disponibles para las personas con discapacidad por lo que fue necesario entregar información general de cada uno y sugerir visitar la página web de SENADIS para mayor información

Categoría 3: Apoyos al joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

En relación a los apoyos recibidos por Luis en su primera etapa de vida se encuentra Teletón, quien brinda terapias cada 3 meses para favorecer y equiparar los aprendizajes del menor.

A medida que Luis va creciendo es necesario un tratamiento psicológico entregado por Teletón, la madre manifiesta que es porque el joven no acepta su discapacidad.

A medida que Luis iba creciendo necesito el apoyo de la escuela hospitalaria para terminar su enseñanza básica.

A lo largo de las etapas de la vida de Luis a podido acceder a los siguientes apoyos:

Neurólogo

Kinesiólogo

Terapia ocupacional

Categoría 4: influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.

Luis proviene de una familia con un status socioeconómico “medio”, es posible inferir que en cuanto a los apoyos, si influye el status socioeconómico, ya que, la madre dice tener los medios para recurrir a otros sectores de apoyo privado, pero no fue necesario ya que en la fundación Teletón encontró lo que necesitaba para su hijo. En cuanto a los beneficios se evidencia que no influye el status ya que estos son establecidos por ley, por el gobierno chileno, la familia tenía conocimiento de algunos pero, pero por diversos motivos no fue necesario acceder a ellos, como lo es la pensión básica solidaria.

Análisis familia Muñoz Montoya

La familia Muñoz Montoya está constituida por 4 personas Natalia Muñoz (sujeto índice), madre María Inés Montoya, Caroline Muñoz Montoya hermana (no vive en el domicilio) y Miguel Ángel Muñoz padre (no vive en el domicilio por motivo de separación).

Natalia Muñoz es una joven de 18 años, el diagnóstico de trastorno motor es Parálisis Cerebral tipo Hemiparesia derecha de etiología no precisada diagnosticada por el neurólogo a los 3 meses de edad, epilepsia parcial sintomática diagnosticada a los 3 meses de edad luego de presentar convulsiones, discapacidad intelectual leve diagnosticada a los 17 años al salir de octavo año, y depresión mayor diagnosticada hace 2 años luego de un incidente con su padre.

La madre manifiesta que no fue un embarazo esperado, ya que, tenían dificultades para engendrar, pero fue bien recibido, fue controlado mensualmente y en los últimos meses fue necesario controlarlo cada 2 semanas ya que presentaba poco liquido amniótico, el embarazo fue de termino y por parto normal, el test de apgar arrojó una puntuación 9 de 9 calificado como normal.

El diagnóstico de la Hemiparesia lo recibió cuando Natalia tenía 3 meses de edad “yo me di cuenta que cuando la bañaba, mientras estaba en el agua, como que relajaba los músculos porque sus brazos y piernas permanecían estiradas, pero cuando la sacaba del agua recogía el brazo. Le dije a la doctora y la derivo al neurólogo y ahí con los exámenes me dijeron que tenía Hemiparesia en el lado derecho”. En cuanto al diagnóstico cognitivo se enteró cuando Natalia tenía 17 años y estaba terminando la enseñanza básica, “salió de octavo y ya no pudo pasar a primero medio, el psicólogo del colegio me dijo”.

La madre menciona que cuando le dieron los diagnósticos, los sentimientos fueron de tristeza, pena acompañado de llanto, en primer lugar cuando diagnosticaron a Natalia de Hemiparesia “sentí mucha pena porque pensé que la Naty no iba a poder caminar, pero fui viendo sus logros y eso me ayudo”, cuanto a él diagnóstico de discapacidad intelectual, dice haber sido el peor “llore mucho, porque ya no iba a poder cumplir sus sueños, uno siempre quiere lo mejor para sus hijos y no espera que le digan que su hija no podrá terminar la enseñanza media”.

Categoría 1: Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.

En este caso la familia solo es la madre, manifiesta recibir apoyo psicológico en la fundación Teletón durante todo el tiempo que ha estado en tratamiento, pero principalmente en los inicios de la terapia, ya que manifiesta que fueron los periodos de mayor complejidad, donde la tristeza era reciente, “los psicólogos me orientaron, el kinesiólogo me decía mamita la Natalia va a caminar, se va a demorar pero va a caminar”, “iba a escuelas para padres, ahí podíamos compartir nuestros dolores y experiencias”.

Categoría 2: Beneficios recibidos por el joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

La madre dice no haber utilizado ninguno de los beneficios estatales por desconocimiento de gran parte de ellos, en el caso de la credencial de discapacidad y la pensión básica solidaria no se ha tomado el tiempo de tramitarla,

producto de esto se le entrego información de todos los beneficios a los que puede postular y donde puede encontrar mayor información de cada uno.

Categoría 3: Apoyos al joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

En la primera infancia Natalia recibió apoyos de parte de la Teletón, ingreso a esta institución los 3 meses de edad donde le brindaron estimulación preparatoria para operar posteriormente la pierna afectada de modo de corregir parte del daño, para que su evolución motriz fuese satisfactoria

Con relaciona su niñez siguió recibiendo apoyo del kinesiólogo en la Teletón y se sumó terapia psicológica, con respecto a las ayudas técnicas podemos mencionar que Natalia utilizó zapatos con correa, aparato al zapato con fierro, férula y OTP.

Durante la adolescencia permaneció en tratamiento con kinesiólogo y ayudas técnicas OTP órtesis y férula en el brazo.

Durante la juventud sigue con terapia en la Teletón cada dos meses “ya son casi solo controles y muy poca terapia con el kinesiólogo”.

Categoría 4: influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.

Natalia proviene de una familia con un status socioeconómico medio bajo a lo cual podemos inferir que en cuanto a los apoyos, si influye el status socioeconómico denominado “bueno”, ya que al tener mejor poder adquisitivo Natalia podría haber optado a mejores terapias y tratamiento para su trastorno motor, sin embargo, si fue beneficiaria de una operación para su pierna, siendo de carácter particular, gracias a las gestiones realizadas por su madre. En cuanto a los beneficios se evidencia que no influye el status ya que estos son establecidos por ley, por el gobierno chileno, sin embargo queda en evidencia que la familia desconoce muchos de los beneficios.

Al realizar la comparación de las cuatro familias entrevistadas podemos concluir:

Categoría 1: Apoyos recibidos por las familias en las diferentes etapas.

Todas las familias investigadas necesitaron apoyo psicológico en algún momento de la etapa de vida, tanto para aceptar como para entender la condición de discapacidad de su hijo, hacen mención que este apoyo psicológico fue necesaria ya que influyó en que hoy sus hijos realicen la vida como jóvenes “normales”, otro apoyos mencionado por las familias son los talleres para padres dados por la Teletón u otro organismo público.

Categoría 2: Beneficios recibidos por el joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

Todas las familias mencionan la credencial de discapacidad pero desconocen su utilidad, otro de los beneficios mencionados es la pensión básica solidaria de invalidez de la cual hacen uso, a excepción de una familia la cual tiene conocimiento de dicho beneficio sin embargo señala no haber tenido tiempo de realizar los trámites y acceder a ellos. En relación a los beneficios de postulación a una vivienda, exención de restricción vehicular, estacionamiento para discapacidad, defensoría de derecho Senadis, permiso para ausentarse al trabajo, uso de estacionamiento, rebaja de arancel, etc. Fue necesario entregar la información y sugerencia de entrar a la página web de senadis.cl por el grado de desconocimiento expuesto por las cuatro familias.

Categoría 3: Apoyos al joven con trastorno motor en las diferentes etapas.

Podemos mencionar en esta categoría que el apoyo más utilizado por los cuatro jóvenes investigados es la asistencia a la Teletón, en donde recibieron terapias del kinesiólogo, siendo la más influyente para ellos por el trastorno motor que conllevan, otro apoyo necesario mencionado fue el psicológico, cual lo mantuvieron en las distintas etapas a lo largo de la vida, por periodos depresivos o netamente para aceptar condición de discapacidad, finalmente los demás apoyos mencionados son individualizados según el grado de trastorno motor presentado por los jóvenes.

Categoría 4: influencia del estatus socioeconómico en los apoyos y beneficios recibidos.

Por último en esta categoría podemos concluir que en los beneficios el estatus socioeconómico no influye, al ser este entregado por el gobierno de Chile es igualitario para toda persona que presente discapacidad, no así en relación a los apoyos ya que si afecta la condición económica en la que se encuentre las familias ya que mencionan que si hubiesen tenido más recursos económicos hubieran podido optar a mejores tratamientos y terapias para sus hijos, y no tener que esperar periodos de meses para acceder a una cirugía, una prótesis, una silla de rueda específica para el menor, o simplemente no tener que esperar para ser atendidos.

Conclusión

El presente documento tuvo por objetivo investigar y comprobar sobre los apoyos y beneficios recibidos por familias que presentan hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual, desde el diagnóstico hasta el nivel educacional laboral, esta investigación se centró en 4 familias de niveles socio económicos medio y medio bajo, las cuales accedieron a la realización de una entrevista para evidenciar estos apoyos y beneficios. Para poder realizar esta entrevista fue necesario contactar a las familias de ex alumnos conocidos en pre-prácticas anteriores realizadas a lo largo del proceso académico, que presentan dichas características y estuvieran dispuestos a contarnos sobre su vida y detalles íntimos de ella.

Al identificar los tipos de apoyos que se ofrecen para las familias con hijos con discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual por el Gobierno de Chile, e identificar tipos de apoyos y beneficios que se ofrecen para niños con discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual en el Gobierno de Chile, se realizó previamente una investigación de leyes y decretos existentes relacionados a trastorno motor así también como en las diversas municipalidades de las comunas residentes de las familias, en la oficina del SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad), y en centros de atención para personas con trastorno motor.

Algunos de los apoyos existentes que se ofrecen para niños y familias con discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual en el Gobierno de Chile son:

- Fundación Teletón
- Fundación Alter Ego
- Proyectos de inclusión desarrollados por universidades
- Ayudas técnicas

Algunos de los beneficios existentes que se ofrecen para niños y familias con discapacidad motora asociado a discapacidad intelectual en el Gobierno de Chile son:

- Credencial de Discapacidad
- Postulación Vivienda para Personas con Discapacidad
- Exención de restricción vehicular de la Región Metropolitana
- Estacionamientos para personas con Discapacidad
- Defensoría de derechos SENADIS
- Pensión Básica Solidaria de Invalidez
- Beneficios Arancelarios y Tributarios Importación de Vehículos y ayudas Técnicas
- Permiso a Padres y Cuidadores de Personas con Discapacidad para ausentarse del trabajo
- Sistema Integral de Atención Ciudadana, SIAC

Para poder describir los tipos de apoyos que recibieron los padres de las familias estudiadas desde la etapa de diagnóstico hasta la educación laboral de los jóvenes con discapacidad, y describir los tipos de apoyos y beneficios que recibieron los hijos con necesidades educativas en las distintas etapas, fue necesario hacer un análisis de la situación de cada familia, poniendo énfasis en la adquisición de estos beneficios entregados por el gobierno y el apoyo que accedieron particularmente.

Al Comparar los apoyos y beneficios recibidos entre las familias estudiadas podemos concluir que los beneficios no cambian ni varían ya sea según estatus socioeconómico, edad, sexo o características. Lo que varía son los apoyos que reciben las familias ya que algunas han podido acceder a Teletón y a otras fundaciones donde han realizado derivaciones y terapias oportunas para estas personas, los cuales si pueden variar dependiendo de la edad y el grado de trastorno motor que el sujeto posee.

Chile es un país que cuenta con la leyes y decretos relacionados al apoyo de sujetos con NEE y trastorno motor, así también entrega beneficios y apoyos para familias con hijos con dicha discapacidad física, pero que sin embargo esta información es poco clara o no se da a conocer en gran cantidad a la comunidad, pues la mayoría de las familias encuestadas desconocían muchos de los beneficios y apoyos existentes que se entregan en nuestro país y que fueron nombrados en cada una de la entrevista, las familias en relación a ello señalaban que “No dan información al respecto”, esto es una causal que afecta en los derechos de las personas con discapacidad, producida por la falta de masificación de información, es por tal motivo que este desconocimiento genere el no poder adquirir todos los beneficios y apoyos estipulados que les corresponden.

BIBLIOGRAFÍA.

Abarca Paredes Sultei, Bravo Díaz Fabiola, Gonzales Veliz María Luisa, Moreno Ortega Maribel (2007), "Madre adolescente y el nacimiento de un hijo con discapacidad" Chile Universidad Ucinf.

Aranda González, P y Neira Leppe D (2010) "*Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa de multideficit del instituto de rehabilitación infantil TELETON, Santiago*". Chile, Universidad Humanismo Cristiano.

BCN, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, "*Constitución de 1980*", www.bcn.cl, 27 de Mayo 2013, Santiago, Chile.

Casas Ortiz V y Lozano A (2008) "*Hábitos de consumo de servicios recreativos en persona con discapacidad motora*". Caracas, Venezuela, universidad católica Andrés Bello

Cortez Castañeda María José, Vásquez Huerta Paola Denis, Zúñiga Castro Vania Constanza (2008) "*Alternativas de atención multidéficit, estudio exploratorio tres escuelas de la región metropolitana*", Chile, Universidad UCINF.

"*Fundación TACAL*", <http://www.fundaciontacal.cl/lafundacion/index.html>, 28 de Mayo de 2013, Santiago, Chile

<http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>, 10 Mayo 2013.

Kubler Ross Elizabeth. "*Reacciones Emocionales de los Padres con un hijo con discapacidad. Psicología y Psicopedagogía*". Revista Virtual Espacio logopedico

<http://saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=7176>, Buenos Aires, Argentina, 28 de mayo de 2013.

Mineduc (1990) *“Decreto 577 Establece normas técnico-pedagógicas para educandos con trastornos motores”*. Chile.

RAE, *“Diccionario de la Real Lengua Española”*, 22^a edición (2001), ESPASA LIBROS, España

San Martín Castillo Tatiana (2011) *“La familia y sus transformaciones con la llegada de un hijo diferente”*, Chile, universidad Ucinf.

Sampieri R H, Collado C F, Baptista Ma. P. (2010). *“Metodología de la investigación”*. (5^a ed). Editorial. McGraw-Hill. México

Vallejo Martínez, Juan David, *“Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad”*

Verdugo Alonso Miguel Ángel (2002) *“análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental AAMR”*

ANEXO 1

Entrevista Semi-estructurada

Para padres de hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual

Esta entrevista constara de 31 preguntas que evidenciara y relatara su experiencia como padres de hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual.

Esta entrevista tiene por objetivo investigar como accedieron a los apoyos y beneficios proporcionados tanto de parte del estado como los que accedieron por su propia cuenta e indagar en su historia familiar con respecto a su hijo/a.

- 1- ¿Qué sintió cuando tuvo conocimiento sobre el diagnóstico?
- 2- ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?
- 3- ¿Cuál fue la reacción de la familia?
- 4- ¿Quién fue el pilar de la familia frente a la dificultad?
- 5- ¿Fue necesario para usted apoyo psicológico? ¿Cómo lo ayudo a usted este tipo de apoyo?
- 6- ¿Después de cuánto tiempo sintió que aceptaba la discapacidad de su hijo/a y que sucedió en ese momento?
- 7- ¿De qué forma cambio su vida el nacimiento de su hijo?
- 8- ¿Qué dificultades se le presentaron con la llegada de su hijo?
- 9- ¿Recibió apoyo de alguna institución en el ámbito psicológico?
- 10- ¿Participo su hijo/a alguna vez de algún proyecto desarrollado por alguna universidad para propiciar la inclusión del menor?
- 11- ¿Asiste a algún centro de apoyo? ¿A cuál?
- 12- ¿Se le otorgo a su hijo/a ayudas técnicas en el centro de apoyo, tales como terapias, prótesis, adaptaciones para su comunicación y movilidad, etc.?
- 13- ¿Sigue algún tipo de terapia? Si es así ¿Dónde asiste?
- 14- ¿Alguna vez recibió algún beneficio por parte del estado?
- 15- ¿Alguna vez ha ingresado al sitio web del SENADIS (Servicio nacional de discapacidad)? Si es así ¿Con que objetivo ingreso a esta página web?

- 16-¿Está inscrito su hijo/a en el registro nacional de discapacidad?
- 17-¿Su hijo/a es beneficiario de la credencial de discapacidad?
- 18-¿Su hijo/a es beneficiario de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez?
¿Sabe de qué trata?
- 19-¿Conoce la Ley N°20.422 que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad?
- 20-¿Ha hecho uso alguna vez del Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad?, si es así ¿Nos puede contar de que trato su consulta?
- 21-¿Ha hecho uso alguna vez del beneficio que permite a los Padres y Cuidadores de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo?
- 22-¿Su empleador respeta los horarios establecidos de ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año?
- 23-¿Estaba en conocimiento de este beneficio?
- 24-¿Ha postulado al subsidio para la vivienda otorgado a personas con discapacidad?
- 25-¿En la 1º infancia tuvo derivación médica (kinesiólogo, psicólogo)?
- 26-¿A qué edad ingreso por primera vez al colegio?
- 27-¿A qué colegio asistió?
- 28-¿Cómo fue su adaptación?
- 29-¿Qué beneficios o apoyos se les brindo en el establecimiento?
- 30-¿Qué actividades se le dificultó más en la adaptación que tuvo?
- 31-¿Qué dificultades se le presentan actualmente?

ANEXO 2

Anamnesis N°1

Fecha de aplicación: 2 de noviembre de 2013

Objetivos: Conocer los antecedentes, datos y situaciones que pudieron afectar al desarrollo del joven en el periodo pre, peri y post natal.

1- Identificación del sujeto

Nombre: Débora Paz Duarte González

Edad actual: 20 años

Fecha de nacimiento: 15/12/1992

Nacionalidad: Chilena

Dirección: Los tamarindos #5401 departamento

Comuna: Lo Prado

2- Antecedentes del embarazo

Duración: 42 semanas

Edad de la madre: 35

Embarazo deseado: si aun que no fue programado

Enfermedades de la madre: no

Controlo el embarazo: si

Frecuencias: mensual, en el último mes día por medio

Lugar de controles: San Juan de Dios

Tipo de embarazo: normal

Medicamentos ingeridos: vitaminas, acido fólico

Indicación médica: ninguna

Durante el embarazo ingirió: solo los medicamentos recetados.

3- Parto

Donde nació: San Juan de Dios

Quien lo atendió: mujer

Tipo de parto: forcé fracasado, posteriormente una cesaría.

4- Señale si durante los doce primeros meses de vida el niño o niña presentó

Desnutrición: no

Obesidad: no

Fiebre alta: no

Convulsiones: no

Hospitalizaciones: hasta los tres meses

Traumatismos: no

Intoxicación: no

Enfermedad respiratoria: bronquitis y bronconeumonía,

Asma: no

Encefalitis: no

Meningitis: no

Otra: transfusión, rechazo de glóbulos rojos, ictericia. Hidrocefalia no desarrollada.

Se realizaron controles periódicos de salud: en el mismo hospital

Vacunas: todas las correspondientes.

5- Recién nacido

Peso: 3.800 kg

Talla: 48 cm

Contorno circunferencia craneana:37, tres cm más de lo normal.

Llanto al nacer: si

Test Apgar: --

Grupo sanguíneo: --

Alergias: al látex

Sueño: normal

Alimentación: normal

6- Desarrollo sensorio motriz

Edad en que el niño (a)

Fija la cabeza: entre los 7 y 8 meses

Se sienta sólo/a: apoyo corporal a los 3 años

Camina sin apoyo: utiliza silla de rueda desde los 4 años

Primeras palabras: cuando tenía 1 año aproximadamente

Primeras frases: al 1 año y seis meses

Se viste solo/a: 10 años cuando ya poseía mayor estabilidad corporal.

7- Estado actual de salud

Trastorno Motor: mielomeningocele hidrocefálica

Vacunas al día: si

Epilepsia: ausencia de epilepsia

Problema broncorespiratorio: leves

Problemas cardiacos: no

Enfermedad infectocontagiosa: no

Trastorno emocional: si

Pérdida auditiva: no

Trastorno conductual: de un tiempo ahora es menos sociable

Pérdida visual: si

Otro (especifique): luxación de caderas, escoliosis, vejiga neurogenica, prolapso

Alimentación:

Normal: come sola,

“malo/a” para comer: en cantidades pequeñas.

Peso:

Normal: para la edad, pero para el diagnostico esta con sobrepeso.

Sueño:

Normal: si

Tranquilo: si

Inquieto: no

Horas que duerme: 7
Insomnio nocturno: de vez en cuando
Pesadillas: rara vez
Terroros; no
Duerme: sola
Sonambulismo: no
Despierta de buen humor: si

Humor, comportamiento habitual:

Alegre: si
Juguetón bromista: si
Risueño (a): si
Triste: en ocasiones
Serio: cuando corresponde
Rebelde: no
Apático: no
Violento: no
Otro: no

8- Diagnóstico medico

Sufrimiento fetal: si
Ictericia: si
Tratamiento: teletón, cefraloxilo

9- Antecedentes sociales

Tipo de vivienda: sólida
Cuenta con alcantarillado: si
Electricidad: si
Casa: propia
Número de habitantes: 3
Número de camas: 3

10- Ficha de antecedentes familiares

Madre

Nombre: Selma González

Fecha de nacimiento: 14/9/1959

Edad: 54 años

Edad en que se embarazo: 34 años

Profesión, oficio, trabajo actual: auxiliar de aseo industrial

Teléfono:

Correo electrónico: no tiene

Padre

Nombre: Eduardo Duarte

Fecha de nacimiento: 28/06/1958

Edad: 55 años

Profesión, oficio, trabajo actual: guardia de seguridad

Teléfono:.....

Correo electrónico: no tiene

Hermanos

Nombre: Jorge Luis Hernández González

Fecha de nacimiento: 3/12/1985

Edad actual: 28

Estudia o trabaja: estudiante de Pedagogía en Castellano

Dónde: Universidad SEK

Si otros adultos o niños comparten la casa con el niño/a complete el siguiente cuadro

Nombre/relación con el niño/a: (Ningún otro adulto o niño convive en la casa).

Fecha de nacimiento:

Edad actual:

Estudia o trabaja:

Instituciones a las que ha asistido o asiste el niño/a

Nombre: teletón

Dirección: Avda. Libertador Bernardo O'Higgins 4620

Teléfono: (+56 2) 2677 2000 – Fax: (+56 2) 2677 2045

Años en que asistió: actual mente aun asiste (20 años aproximadamente)

Anamnesis N°2

Fecha de aplicación: 13 de noviembre de 2012

Objetivos: Conocer los antecedentes, datos y situaciones que pudieron afectar al desarrollo del joven en el periodo pre, peri y post natal.

1- Identificación del sujeto

Nombre: Juan Carlos Garrido Valenzuela

Edad actual: 20

Fecha de nacimiento: 5 de julio 93

Nacionalidad: Chileno

Dirección: Pasaje Alejandro Sepúlveda 481 Isabel Riquelme 1

Comuna: Lampa

2- Antecedentes del embarazo

Duración: 38 semanas 1/2

Edad de la madre: 19

Embarazo deseado: No

Enfermedades de la madre: No

Controlo el embarazo: Si, los 9 meses

Frecuencias: Mensualmente

Lugar de controles: Consultorio Conchalí

Tipo de embarazo: Normal

Medicamentos Ingeridos: ninguno

Indicación médica: Ninguna

Durante el embarazo Ingerió: nada

3- Parto

Donde nació: San José antiguo

Quien lo atendió: Mujer

Tipo de parto: Normal

4- Señale si durante los doce primeros meses de vida el niño o niña presentó

Desnutrición: No

Obesidad: Si, los dos primeros meses

Fiebre alta: No

Convulsiones: El primer mes

Hospitalizaciones: En varias ocasiones (sondas, bajo peso, estudios médicos)

Traumatismos: No

Intoxicación: Si por remedios

Enfermedad respiratoria: No

Asma: No

Encefalitis: No

Meningitis: No

Otra: No

Se realizaron controles periódicos de salud: Si

Vacunas: Si, en las fechas correspondientes

5- Recién nacido

Peso: 4,350 kg

Talla: 54 cm

Contorno circunferencia craneana: Normal

Llanto al nacer: No

Test Apgar: 00

Grupo sanguíneo: No

Alergias: No

Sueño: Normal

Alimentación: Normal

6- Desarrollo sensorio motriz

Edad en que el niño (a)

Fija la cabeza: No

Se sienta sólo/a: No

Camina sin apoyo: No

Primeras palabras: balbuceos, risa.

Primeras frases: No

Se viste solo/a: No

Controla esfínter vesical Diurno: No Nocturno: No

Controla esfínter anal Diurno: No Nocturno: No

7- Estado actual de salud

Trastorno motor: cuadriparesia espástica severa.

Vacunas al día: Si

Epilepsia: No

Problema bronco respiratorio: No

Problemas cardiacos: No

Enfermedad infectocontagiosa: No

Paraplejia: No

Trastorno emocional:

Pérdida auditiva: No

Trastorno conductual: No

Pérdida visual: No

Otro (especifique): Retardo Mental Profundo

Alimentación: Se alimenta por sonda

Peso: Bajo peso

Sueño:

Normal: No

Tranquilo: Si

Inquieto: No

Horas que duerme: 3

Insomnio nocturno: Si

Pesadillas: Si

Terrores: Si

Duerme: En su cama solo, pero en la pieza acompañado por su hermana.

Sonambulismo: No

Despierta de buen humor: Si

Humor, comportamiento habitual:

Alegre: Si

Juguetón bromista: Si

Risueño (a): Si

Triste: Casi nunca

Serio: Casi nunca

Rebelde: Casi nunca

Apático: No

Violento: No

Otro: No

8- Diagnóstico medico

Sufrimiento fetal: Si, asfixia perinatal

Ictericia: No

Tratamiento: Primer mes se receta Fenobarbital para la epilepsia

9- Antecedentes sociales

Tipo de vivienda: Solida

Cuenta con alcantarillado: Si

Electricidad: Si

Casa: Si

Número de habitantes: 7

Número de camas: 6

10- Ficha de antecedentes familiares

Madre

Nombre: Evelyn de las Mercedes Valenzuela Aguilera

Fecha de nacimiento: 24-09-1973

Edad: 40

Edad en que se embarazo: 19

Profesión, oficio, trabajo actual: Auxiliar de aseo

Teléfono: 66540498

Correo electrónico: evyritch@hotmail.com

Padre

Nombre: Juan Carlos Garrido Pavez

Fecha de nacimiento:

Edad: 27-12- 1969

Profesión, oficio, trabajo actual: contraloría AUXILIAR

Teléfono: -----

Correo electrónico:-----

Hermanos

Nombre: Maite Andrea Garrido Valenzuela

Fecha de nacimiento: 22-8-1994

Edad actual: 19

Estudia o trabaja: termino la media

Nombre: Alexandra Joseline Garrido Valenzuela

Fecha de nacimiento: 22 de mayo 2003

Edad actual: 10

Estudia o trabaja: Cursa 4º básico

Donde: Manuel Segovia Montenegro

Si otros adultos o niños comparten la casa con el niño/a complete el siguiente cuadro

Nombre/relación con el niño/a: Ricardo Leonel Contreras. Pareja de la mamá

Fecha de nacimiento: 22 noviembre

Edad actual: 50

Estudia o trabaja: Barnizador de hotel

Dónde: Hotel Ritz Carlton

Nombre/relación con el niño/a: Ricardo Contreras Valladares Hijo de la pareja de la mamá.

Fecha de nacimiento:

Edad actual: 27

Estudia o trabaja: Informático

Donde:

Nombre/relación con el niño/a: Susan Katherine Contreras V. Hija de la pareja de la mamá.

Fecha de nacimiento:

Edad actual: 19

Estudia o trabaja: termino enseñanza media, y congelo estudios superiores por crisis de pánico

Donde:

Nombre/relación con el niño/a: Escarlethe Contreras V. Hija de la pareja de la mamá

Fecha de nacimiento:

Edad actual: 16

Estudia o trabaja: Tercero medio

Donde: Santiago

Instituciones a las que ha asistido o asiste el niño/a

Nombre: Teletón

Dirección: Avda. Libertador Bernardo O'Higgins 4620

Teléfono: (+56 2) 2677 2000 – Fax: (+56 2) 2677 2045

Años en que asistió: hasta los 12

Nombre: Escuela Especial San Antonio II

Dirección: Calle Isabel Riquelme n. 804

Teléfono: (02) 8422557 – (02) 8425048

Años en que asistió: hasta los 12

Anamnesis N°3

Fecha de aplicación: 22 de noviembre de 2013

Objetivos: Conocer los antecedentes, datos y situaciones que pudieron afectar al desarrollo del joven en el periodo pre, peri y post natal.

1- Identificación del sujeto

Nombre: Luis Esteban Vargas Calvo

Edad actual: 20 Años

Fecha de nacimiento: 18 Diciembre 1992

Nacionalidad: Chilena

Dirección: Pasaje David # 1762

Comuna: Puente Alto

Motivo de consulta:

2- Antecedentes del embarazo

Duración: 39 Semanas

Edad de la madre: 23 Años

Embarazo deseado: Si

Enfermedades de la madre: No

Controlo el embarazo: Si

Frecuencias: Mensual

Lugar de controles: Hospital del pino

Tipo de embarazo: Normal

Medicamentos ingeridos: Paracetamol

Indicación médica: No

Durante el embarazo ingirió: Solo Paracetamol

3- Parto

Donde nació: Hospital del pino

Tipo de parto: Cesárea

4- Señale si durante los doce primeros meses de vida el niño o niña presentó

Desnutrición: No

Obesidad: No

Fiebre alta: A causa de resfriados

Convulsiones: No

Hospitalizaciones: No

Traumatismos: No

Intoxicación: No

Enfermedad respiratoria: No

Asma: No

Encefalitis: No

Meningitis: No

Se realizaron controles periódicos de salud: Si

Vacunas: Si

5- Recién nacido

Peso: 4 kilos 150 gramos

Talla: 52 cm.

Contorno circunferencia craneana:

Llanto al nacer: Si

Test Apgar: 9/9

Grupo sanguíneo: desconocido

Alergias: No

Sueño: Normal

Alimentación: Normal

6- Desarrollo sensorio motriz

Edad en que el niño (a)

Fija la cabeza: a los 4 meses

Se sienta sólo/a: 6 meses

Camina sin apoyo: 3,5 años

Primeras palabras: 1 año
Primeras frases: 2 años
Se viste solo/a: a los 7 años

7- Estado actual de salud

Trastorno Motor: hemiparesia izquierda
Vacunas al día: si
Epilepsia: Si
Problema bronco-respiratorio: No
Problemas cardiacos: No
Enfermedad infectocontagiosa: NO
Trastorno emocional: Si
Pérdida auditiva: No
Trastorno conductual: Si
Pérdida visual: No
Otro (especifique): esquinzencefalia

Alimentación: Normal

Peso: Normal

Sueño: Inquieto

Horas que duerme: 5 horas

Insomnio nocturno: causado por las pastillas

Duerme: Solo

Despierta de buen humor: a veces

Humor, comportamiento habitual:

Alegre: si

Juguetón bromista: a veces

Risueño (a): cuando lo siente

Triste: no

Serio: si

Rebelde: si por la edad

Apático: no

Violento: No

Otro:

8- Diagnóstico medico

Sufrimiento fetal: No

Ictericia: No

Tratamiento: No

9- Antecedentes sociales

Tipo de vivienda: Sólida

Cuenta con alcantarillado: Si

Electricidad: Si

Casa: Si

Número de habitantes: 3

Número de camas: 3

10- Ficha de antecedentes familiares

Madre

Nombre: Ida Del Carmen Calvo Muñoz

Fecha de nacimiento: 28/8/1969

Edad: 43 Años

Edad en que se embarazo: 23 Años

Profesión, oficio, trabajo actual: auxiliar de aseo

Teléfono:

Correo electrónico:

Padre

Nombre: fallecido

Fecha de nacimiento:

Edad:

Profesión, oficio, trabajo actual:

Teléfono:

Correo electrónico:

Hermanos

Nombre: Valentina Alexandra Vargas Calvo

Fecha de nacimiento: 22 Agosto 2000

Edad actual: 13 Años

Estudia o trabaja: Estudia

Donde: -----

Si otros adultos o niños comparten la casa con el niño/a complete el siguiente cuadro

Nombre/relación con el niño/a: Carlos Beringer, padrastro

Fecha de nacimiento: -----

Edad actual: -----

Estudia o trabaja:-----

Donde:

Instituciones a las que ha asistido o asiste el niño/a

Nombre: Teletón, liga chilena contra la epilepsia.

Dirección: Avda. Libertador Bernardo O'Higgins 4620

Teléfono: (+56 2) 2677 2000 – Fax: (+56 2) 2677 2045

Años en que asistió: Desde los 9 meses hasta el día de hoy.

Anamnesis N°4

Fecha de aplicación: 25 de noviembre de 2013

Objetivos: Conocer los antecedentes, datos y situaciones que pudieron afectar al desarrollo del joven en el periodo pre, peri y post natal.

1- Identificación del sujeto

Nombre: Natalia Belén Muñoz Montoya

Edad actual: 18 años

Fecha de nacimiento: 23 de agosto del 1995

Nacionalidad: Chilena

Dirección: pasaje solar grande n° 2493, villa los héroes

Comuna: Maipú

2- Antecedentes del embarazo

Duración: 40 semanas

Edad de la madre: 31 años

Embarazo deseado: no esperado

Enfermedades de la madre: no

Controlo el embarazo: si

Frecuencias: mensualmente, cada 2 semanas liquido amniótico

Lugar de controles: consultorio numero 1

Tipo de embarazo: normal

Medicamentos ingeridos: nada

Indicación médica: ninguna

Durante el embarazo ingirió: nada

3- Parto

Donde nació:

Quien lo atendió: doctor de turno

Tipo de parto: normal

4- Señale si durante los doce primeros meses de vida el niño o niña presentó

Desnutrición: no

Obesidad: no

Fiebre alta: normal resfriado

Convulsiones: si a los 3 meses epilepsia

Hospitalizaciones: a los 3 meses por cuadro epiléptico

Traumatismos: no

Intoxicación: no

Enfermedad respiratoria: no

Asma: no

Encefalitis: no

Meningitis: no

Otra: epilepsia, déficit atencional, depresión

Se realizaron controles periódicos de salud: en el mismo hospital

Vacunas: todas las correspondientes.

5- Recién nacido

Peso: 3.650 kl

Talla: 50 cm

Contorno circunferencia craneana: no recuerda pero rango normal

Llanto al nacer: si

Test Apgar: 9/9

Grupo sanguíneo: --

Alergias: no

Sueño: normal

Alimentación: normal

6- Desarrollo sensorio motriz

Edad en que el niño (a)

Fija la cabeza: entre los 7 y 8 meses

Se sienta sólo/a: apoyo corporal a los 2,5 años

Camina sin apoyo: 4 – 5 años

Primeras palabras: cuando tenía 1 año aproximadamente

Primeras frases: al 2 año

Se viste solo/a: --

7- Estado actual de salud

Trastorno Motor: parálisis cerebral tipo hemiparesia derecha de etiología no precisada.

Vacunas al día: si

Epilepsia: si

Problemas broncorespiratorios: no

Problemas cardiacos: no

Enfermedad infectocontagiosa: no

Trastorno emocional: si

Pérdida auditiva: no

Trastorno conductual: agresiva producto de depresión

Pérdida visual: no

Otro (especifique): no

Alimentación:

Normal: come sola,

“malo/a” para comer: pequeñas cantidades, trastornos alimenticios (bulimia)

Peso:

Normal: si

Sueño:

Normal: si

Tranquilo: si

Inquieto: no

Horas que duerme: 8

Insomnio nocturno: no
Pesadillas: rara vez
Terroros; no
Duerme: sola
Sonambulismo: no
Despierta de buen humor: si

Humor, comportamiento habitual:

Alegre: si
Jugueteón bromista: si
Risueño (a): si
Triste: en ocasiones por cuadro depresivo
Serio: cuando corresponde
Rebelde: si
Apático: no
Violento: en ocasiones, por cuadro depresivo
Otro: no

8- Diagnóstico medico

Sufrimiento fetal: no
Ictericia: no
Tratamiento: teletón

9- Antecedentes sociales

Tipo de vivienda: Sólida
Cuenta con alcantarillado: si
Electricidad: si
Casa: propia
Número de habitantes: 3
Número de camas: 3

10- Ficha de antecedentes familiares

Madre

Nombre: María Inés Montoya Caris

Fecha de nacimiento: 21 de octubre

Edad: 49

Edad en que se embarazo: 31

Profesión, oficio, trabajo actual: cuidadora de adulto mayor

Teléfono:

Correo electrónico:

Padre

Nombre: Miguel Ángel (separados)

Fecha de nacimiento: --

Edad:--

Profesión, oficio, trabajo actual: conductor de taxi

Teléfono:--

Correo electrónico:--

Hermanos

Nombre: Caroline Muñoz Montoya (no vive en la casa)

Fecha de nacimiento: --

Edad actual: 26

Estudia o trabaja:--

Dónde:--

Si otros adultos o niños comparten la casa con el niño/a complete el siguiente cuadro

No convive con otras personas.

Instituciones a las que ha asistido o asiste el niño/a

Nombre: teletón, liga chilena contra la epilepsia

Dirección: Avda. Libertador Bernardo O'Higgins 4620

Teléfono: (+56 2) 2677 2000 – Fax: (+56 2) 2677 2045

Años en que asistió: desde los 3 meses hasta hoy en día

ANEXO 3

Entrevista Semi-estructurada

Para padres de hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual.

Nombre. Débora Duarte González

1) ¿Qué sintió cuando tuvo conocimiento sobre el diagnóstico?

Sentí pena y dolor

2) ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?

Fue un shock, un trauma cuando recibí el diagnóstico

3) ¿Cuál fue la reacción de la familia?

La familia se desligo de Débora y su madre

4) ¿Quién fue el pilar de la familia frente a la dificultad?

La señora Selma, madre de Débora.

5) ¿Fue necesario para usted apoyo psicológico? ¿Cómo lo ayudo a usted este tipo de apoyo?

No, nunca se le presentó la posibilidad de acceder a uno

6) ¿Después de cuánto tiempo sintió que aceptaba la discapacidad de su hijo/a y que sucedió en ese momento?

A los días de nacida, ya que ella no vio a su hija al momento de nacer pero si sabía de su condición

7) ¿De qué forma cambio su vida el nacimiento de su hijo?

Un giro en 360°, la vida cambia totalmente, “es cuidar a una guagua eternamente”

8) ¿Qué dificultades se le presentaron con la llegada de su hijo?

No poder trabajar, ya que debía cuidar de Débora y sus necesidades

9) ¿Recibió apoyo de alguna institución en el ámbito psicológico?

Débora recibió apoyo psicológico por parte de la TELETON

10) ¿Participo su hijo/a alguna vez de algún proyecto desarrollado por alguna universidad para propiciar la inclusión del menor?

Participo de un taller de emprendimiento desarrollado por la universidad de los lagos

11) ¿Asiste a algún centro de apoyo? ¿A cuál?

TELETON y Tacal

12) ¿Se le otorgo a su hijo/a ayudas técnicas en el centro de apoyo, tales como terapias, prótesis, adaptaciones para su comunicación y movilidad, etc.?

Si, en la TELETON se le otorgo una silla de ruedas

13) ¿Sigue algún tipo de terapia? Si es así ¿Dónde asiste?

Actualmente no, pero anteriormente asistió a terapias de fisiatra, hidroterapia y masoterapia

14) ¿Alguna vez recibió algún beneficio por parte del estado?

Solo la pensión básica solidaria de invalidez.

15) ¿Alguna vez ha ingresado al sitio web del SENADIS (Servicio nacional de discapacidad)? Si es así ¿Con que objetivo ingreso a esta página web?

La madre señala nunca haber ingresado a esta página web, sin embargo Débora nos relata que en el CCL Santiago un profesor le comento que podía ingresar a esta página para poder acceder a los múltiples beneficios que se ofrecen en SENADIS.

16) ¿Está inscrito su hijo/a en el registro nacional de discapacidad?

Si.

17) ¿Su hijo/a es beneficiario de la credencial de discapacidad?

Si.

18) ¿Su hijo/a es beneficiario de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez?

¿Sabe de qué trata?

Si, es beneficiario.

19) ¿Conoce la Ley N°20.422 que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad?

No

20) ¿Ha hecho uso alguna vez del Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad?, si es así ¿Nos puede contar de que trato su consulta?

No conoce este beneficio.

21) ¿Ha hecho uso alguna vez del beneficio que permite a los Padres y Cuidadores de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo?

La señora Selma señala que en su actual trabajo no tiene problemas cuando debe ausentarse para realizar trámites de Débora-

22) ¿Su empleador respeta los horarios establecidos de ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año?

Señala que puede ausentarse del trabajo, sin embargo no conocía este beneficio

23) ¿Estaba en conocimiento de este beneficio?

No, no estaba en conocimiento de este beneficio

24) ¿Ha postulado al subsidio para la vivienda otorgado a personas con discapacidad?

En la municipalidad realizo las averiguaciones pertinentes y se le informo que para optar a este beneficio debía depositar 800.000 pesos para obtenerlo.

25) ¿En la 1º infancia tuvo derivación médica? (kinesiólogo, psicólogo, neurólogo, atención temprana, etc.)

En el consultorio los controles médicos de rigor y en TELETON se realizaron derivaciones psicológicas y kinesiológicas.

26) ¿A qué edad ingreso por primera vez al colegio?

A los 6 años

27) ¿A qué colegio asistió?

A los 6 años asistió a un colegio regular Estados Unidos hizo kínder y pre-kínder. Luego realizo de 1º a 6º básico su enseñanza en un colegio diferencial, 7º y 8º año reingreso a una escuela regular, y los años restantes de educación los realiza en el CCL Santiago, D 84

28) ¿Cómo fue su adaptación?

Bien, "como cualquier niña normal"

29) ¿Qué beneficios o apoyos se les brindo en el establecimiento?

En el colegio diferencial se realizaron adaptaciones personalizadas como mesas, sillas y de acceso al establecimiento

30) ¿Qué actividades se le dificulto más en la adaptación que tuvo?

Transitar por calles mal pavimentadas y veredas

31) ¿Qué dificultades se le presentan actualmente?

Actualmente Débora debe transitar por un sector en condiciones deplorables, donde las calles y veredas están mal pavimentadas y en algunos casos sin terminaciones como los accesos necesarios para poder bajar y subir de la vereda con la silla de ruedas.

Entrevista Semi-estructurada

Para padres de hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual

Nombre: Juan Carlos Garrido Valenzuela

1) ¿Qué sintió cuando tuvo conocimiento sobre el diagnóstico?

Siempre lo vi normal, no tenía realmente conciencia del diagnóstico, hasta que cumplió los 18 años y me di cuenta que él era distinto y le tome el peso, sufrí mucho.

2) ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?

Al momento del diagnóstico ninguna, porque no lo entendía, para mí mi hijo era normal, cuando reaccione fue después de cumplidos los 18 años, pena, rabia, desconsuelo.

3) ¿Cuál fue la reacción de la familia?

Mi esposo se enoja, siempre me culpo a mí, y con mi familia no mantengo relación desde que me fui de la casa.

4) ¿Quién fue el pilar de la familia frente a la dificultad?

Siempre fui yo, actualmente mi pareja que me ha apoyado en todo.

5) ¿Fue necesario para usted apoyo psicológico? ¿Cómo lo ayudo a usted este tipo de apoyo?

Si hubiese sido necesario para darme cuenta desde antes de que yo le tomara el peso la situación, pero no lo recibí a tiempo.

6) ¿Después de cuánto tiempo sintió que aceptaba la discapacidad de su hijo/a y que sucedió en ese momento?

Todavía no la acepto, porque mi sueño es verlo bien, como cualquier adolescente de su edad, pero no se lo transmito, siempre le demuestro mi amor incondicional por sobre todo.

7) ¿De qué forma cambio su vida el nacimiento de su hijo?

Cambio totalmente, ha sido lo mejor que le ha pasado, él me llena, es mi todo, todos mis hijos lo son. Siempre fui 100% mamá hasta que entre a trabajar.

8) ¿Qué dificultades se le presentaron con la llegada de su hijo?

La alimentación, el tema de la sonda y además que el solamente me recibía comida a mí y a nadie más.

9) ¿Recibió apoyo de alguna institución en el ámbito psicológico?

Si de Teletón.

10) ¿Participo su hijo/a alguna vez de algún proyecto desarrollado por alguna universidad para propiciar la inclusión del menor?

No en ninguna.

11) ¿Asiste a algún centro de apoyo? ¿A cuál?

No, solo al colegio

12) ¿Se le otorgo a su hijo/a ayudas técnicas en el centro de apoyo, tales como terapias, prótesis, adaptaciones para su comunicación y movilidad, etc.?

Si en teletón se le otorgo apoyos como la silla de ruedas, corsé y prótesis.

13) ¿Sigue algún tipo de terapia? Si es así ¿Dónde asiste?

Solo el colegio

14) ¿Alguna vez recibió algún beneficio por parte del estado?

La pensión básica solidaria de invalidez

15) ¿Alguna vez ha ingresado al sitio web del SENADIS (Servicio nacional de discapacidad)? Si es así ¿Con que objetivo ingreso a esta página web?

Si, para ver si tenía el bono de 40 mil o para informarse.

16) ¿Está inscrito su hijo/a en el registro nacional de discapacidad?

Si de los 4 años, por lo mismo tiene la credencial de discapacidad, según la credencial mi hijo tiene un 70% de su cuerpo malo, y en la teletón es un 80%

17) ¿Su hijo/a es beneficiario de la credencial de discapacidad?

Si

18) ¿Su hijo/a es beneficiario de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez?

¿Sabe de qué trata?

Si, se dé que se trata, y también es beneficiario.

19) ¿Conoce la Ley N°20.422 que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad?

No.

20) ¿Ha hecho uso alguna vez del Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad?, si es así ¿Nos puede contar de que trato su consulta?

El interdicto, todos los bienes de él pasan directamente mi.

21) ¿Ha hecho uso alguna vez del beneficio que permite a los Padres y Cuidadores de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo?

Jamás.

22) ¿Su empleador respeta los horarios establecidos de ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año?

Nunca.

23) ¿Estaba en conocimiento de este beneficio?

No

24) ¿Ha postulado al subsidio para la vivienda otorgado a personas con discapacidad?

No, pero si lo conoce

25) ¿En la 1º infancia tuvo derivación médica (kinesiólogo, psicólogo, neurólogo, atención temprana)? ¿De qué tipo?

Si a todas, gracias a la Teletón y derivación al neurólogo en el hospital Roberto del Rio

26) ¿A qué edad ingreso por primera vez al colegio?

Alrededor de los 10 años aproximadamente.

27) ¿A qué colegio asistió?

San Antonio II Lampa

28) ¿Cómo fue su adaptación?

Bien.

29) ¿Qué beneficios o apoyos se les brindo en el establecimiento?

Trabajar tranquila, ahorra pañales, las terapias, ahí dejo de ir a la Teletón, las sondas y otros implementos.

30) ¿Qué actividades se le dificultó más en la adaptación que tuvo?

La tabla prona, pero porque él no quería... la comunicación

31) ¿Qué dificultades se le presentan actualmente?

No. Solo en cuanto a la higiene y el baño. La tina.

Entrevista Semi-estructurada

Para padres de hijos con trastornomotor asociados a discapacidad intelectual

Nombre: Luis Esteban Varga Calvo.

1) ¿Qué sintió cuando tuvo conocimiento sobre el diagnóstico?

Sintió pena, conoció el diagnóstico a los 7 meses de Luis

2) ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?

Lo tomo con tranquilidad ante todo

3) ¿Cuál fue la reacción de la familia?

Nunca fue una familia unida, por lo tanto no se manifestaron ante el nacimiento del menor.

4) ¿Quién fue el pilar de la familia frente a la dificultad?

La madre

5) ¿Fue necesario para usted apoyo psicológico? ¿Cómo lo ayudo a usted este tipo de apoyo?

No, no fue necesario algún tipo de apoyo psicológico al momento del nacimiento, sin embargo hace un año cuando ella empezó a trabajar recibió apoyo en este ámbito de parte de la fundación TELETÓN

6) ¿Después de cuánto tiempo sintió que aceptaba la discapacidad de su hijo/ a y que sucedió en ese momento?

En el momento que le dieron el diagnóstico lo acepto de inmediato, sintió pena pero se sobrepuso de inmediato

7) ¿De qué forma cambio su vida el nacimiento de su hijo?

Señala que no cambio su vida en ningún ámbito

8) ¿Qué dificultades se le presentaron con la llegada de su hijo?

Ninguna

9) ¿Recibió apoyo de alguna institución en el ámbito psicológico?

Teletón

10) ¿Participó su hijo/a alguna vez de algún proyecto desarrollado por alguna universidad para propiciar la inclusión del menor?

Participó en el aula hospitalaria de la universidad católica

11) ¿Asiste a algún centro de apoyo? ¿A cuál?

Asiste a la TELETÓN y a la liga chilena contra la epilepsia

12) ¿Se le otorgo a su hijo/a ayudas técnicas en el centro de apoyo, tales como terapias, prótesis, adaptaciones para su comunicación y movilidad, etc.?

Cada 3 meses asistía a terapias impartidas por la TELETON

13) ¿Sigue algún tipo de terapia? Si es así ¿Dónde asiste?

Actualmente ninguna

14) ¿Alguna vez recibió algún beneficio por parte del estado?

No

15) ¿Alguna vez ha ingresado al sitio web del SENADIS (Servicio nacional de discapacidad)? Si es así ¿Con que objetivo ingreso a esta página web?

No

16) ¿Está inscrito su hijo/a en el registro nacional de discapacidad?

Si

17) ¿Su hijo/a es beneficiario de la credencial de discapacidad?

No, pero tiene conocimiento de este beneficio ya que quiere postular

18) ¿Su hijo/a es beneficiario de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez?

¿Sabe de qué trata?

No

19) ¿Conoce la Ley N°20.422 que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad?

No

20) ¿Ha hecho uso alguna vez del Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad?, si es así ¿Nos puede contar de que trato su consulta?

No

21) ¿Ha hecho uso alguna vez del beneficio que permite a los Padres y Cuidadores de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo?

No

22) ¿Su empleador respeta los horarios establecidos de ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año?

No conocía este beneficio por lo tanto nunca hizo uso de el

23) ¿Estaba en conocimiento de este beneficio?

No

24) ¿Ha postulado al subsidio para la vivienda otorgado a personas con discapacidad?

No

25) ¿En la 1º infancia tuvo derivación médica (kinesiólogo, psicólogo)
Derivación kinesiológicas y neurológicas

26) ¿A qué edad ingreso por primera vez al colegio?

A los 3 años

27) ¿A qué colegio asistió?

Arnold Gessel, de puente alto

28) ¿Cómo fue su adaptación?

Bien, sin ningún problema

29) ¿Qué beneficios o apoyos se les brindo en el establecimiento?

Atención psicopedagógica

30) ¿Qué actividades se le dificulto más en la adaptación que tuvo?

Ningún problema en el ámbito cognitivo, solo en la motricidad fina

31) ¿Qué dificultades se le presentan actualmente?

Solo motrizmente

Entrevista Semi-estructurada

Para padres de hijos con trastorno motor asociados a discapacidad intelectual

Nombre: Natalia Belén Muñoz Montoya

1) ¿Qué sintió cuando tuvo conocimiento sobre el diagnóstico?

Cuando recibió el diagnóstico de hemiparesia: angustia, ya que pensó que no iba a caminar.

Cuando recibió el diagnóstico de discapacidad intelectual; Pena, porque su hija no podría lograr sus metas

2) ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?

En el caso cuando recibió el diagnóstico de hemiparesia, reacciono llorando, pero con la certeza de que sacaría a su hija adelante.

En el caso del diagnóstico cognitivo, su reacción interna fue replantearse qué hacer con su hija para que fuese autónoma y pudiese desenvolverse de mejor forma en el diario vivir.

3) ¿Cuál fue la reacción de la familia?

En el momento del diagnóstico de hemiparesia, el padre se desentendió, lo cual terminó en la separación de los padres, los demás familiares (abuelos, tíos de la hija) no estuvieron presentes.

4) ¿Quién fue el pilar de la familia frente a la dificultad?

El pilar fundamental fue la madre.

5) ¿Fue necesario para usted apoyo psicológico? ¿Cómo lo ayudo a usted este tipo de apoyo?

Recibieron apoyo psicológico madre e hija en teletón y en la liga chilena contra la epilepsia.

A la madre le ayudo para entender la discapacidad de su hija, subir el ánimo, y ratificó los deseos de seguir y sacar a delante a su hija.

6) ¿Después de cuánto tiempo sintió que aceptaba la discapacidad de su hijo/a y que sucedió en ese momento?

En el momento posterior de recibir la noticia, luego del impacto emocional.

7) ¿De qué forma cambio su vida el nacimiento de su hijo?

No noto cambios

8) ¿Qué dificultades se le presentaron con la llegada de su hijo?

Tuvo que dejar el trabajo por cuidar a su hija, desde los 3 meses de vida de esta.

9) ¿Recibió apoyo de alguna institución en el ámbito psicológico?

No

10) ¿Participo su hijo/a alguna vez de algún proyecto desarrollado por alguna universidad para propiciar la inclusión del menor?

Nunca

11) ¿Asiste a algún centro de apoyo? ¿A cuál?

Si, teletón y liga chilena contra la epilepsia

12) ¿Se le otorgó a su hijo/a ayudas técnicas en el centro de apoyo, tales como terapias, prótesis, adaptaciones para su comunicación y movilidad, etc.?

En la fundación teletón, zapatos con correa, aparato al zapato con fierro, férula y OTP.

13) ¿Sigue algún tipo de terapia? Si es así ¿Dónde asiste?

En fundación teletón

14) ¿Alguna vez recibió algún beneficio por parte del estado?

No

15) ¿Alguna vez ha ingresado al sitio web del SENADIS (Servicio nacional de discapacidad)? Si es así ¿Con que objetivo ingreso a esta página web?

No

16) ¿Está inscrito su hijo/a en el registro nacional de discapacidad?

No

17) ¿Su hijo/a es beneficiario de la credencial de discapacidad?

No

18) ¿Su hijo/a es beneficiario de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez?
¿Sabe de qué trata?

No

19) ¿Conoce la Ley N°20.422 que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad?

No

20) ¿Ha hecho uso alguna vez del Sistema de Defensoría de Derechos que está dirigido a personas con discapacidad?, si es así ¿Nos puede contar de que trato su consulta?

No

21) ¿Ha hecho uso alguna vez del beneficio que permite a los Padres y Cuidadores de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo?

No

22) ¿Su empleador respeta los horarios establecidos de ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año?

Si.

23) ¿Estaba en conocimiento de este beneficio?

No

24) ¿Ha postulado al subsidio para la vivienda otorgado a personas con discapacidad?

No

25) ¿En la 1º infancia tuvo derivación médica (kinesiólogo, psicólogo)

Derivación a la Teletón

26) ¿A qué edad ingreso por primera vez al colegio?

A los 7 años

27) ¿A qué colegio asistió?

Colegio san Luis, con proyecto de integración

28) ¿Cómo fue su adaptación?

No tuvo problemas en cuanto trabajo en aula, pero sí en las relaciones interpersonales con sus compañeros, sufriendo de bullying

29) ¿Qué beneficios o apoyos se les brindo en el establecimiento?

No sabe

30) ¿Qué actividades se le dificultó más en la adaptación que tuvo?

Las relaciones interpersonales.

31) ¿Qué dificultades se le presentan actualmente?

Ninguno