



Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
Facultad de Filosofía y Educación
Departamento de Educación Diferencial
Carrera de Educación Diferencial con mención en Problemas de Visión

MEMORIA DE TÍTULO

Descripción de los modelos de interacción entre abuelos y niños/as entre 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base.

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIATURA EN EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD EN PROBLEMAS DE VISIÓN.

PROFESORA GUÍA:

Rosa Eugenia Peña Villegas

ESTUDIANTES:

Daniela Calderón López

Valeria Díaz Paillán

Javiera Toro Ortiz.

Santiago de Chile, Marzo 2015

AGRADECIMIENTOS

“Deja que tus sueños sean más grandes que tus miedos”

(Hellen Keller)

Al término de una importante etapa quisiera agradecer a mi familia, pilar fundamental en mi vida, a mis papás y mis hermanos Francisco y Sebastián, gracias por su amor y apoyo incondicional. Gracias por creer en mí y en la búsqueda que hoy me apasiona.

A mis amigos Diego, Monje, Cristóbal, Javi y Francisco Formas, gracias por su apoyo en momentos difíciles, por su generosidad e incondicionalidad.

A mis compañeras y amigas Javi y Vale por la paciencia y la comprensión que tuvieron conmigo, fueron un apoyo en todos estos años de universidad, asimismo a Rosse y Paula por los momentos compartidos tanto dentro como fuera de la universidad.

Agradecer también a todos los docentes que aportaron en mi formación profesional y aquellos que hicieron más gratos mis momentos en el Pedagógico.

Daniela Calderón López

“Todos nosotros sabemos algo. Todos nosotros ignoramos algo. Por eso, aprendemos siempre”. (Paulo Freire)

Al terminar este proceso tan lindo y lleno de experiencias que marcaron gran parte de mi vida, quiero agradecer primero que todo a mi familia por el apoyo e interés que tuvieron durante los 5 años de mi carrera, en especial, a mi mamá por aconsejarme, orientarme y apoyarme en todo lo que me propuse, haciendo posible para que cumpliera mis sueños.

También a mi pololo Nicolás por ser uno de mis pilares fundamentales en este proceso, dándome el apoyo en mis mejores y peores momentos. Gracias por el amor, cariño, dedicación, comprensión y contención que me has brindado durante estos 3 años y por sobre todo la confianza que tuviste en mí, me dabas la seguridad para seguir adelante.

Y por último, quiero agradecer a los docentes que estuvieron presentes en mi proceso de formación, en especial a nuestra profesora guía Rosa Eugenia Peña, por creer en nosotras y apoyarnos en el último paso que nos quedaba.

Nunca pensé que al entrar al mundo de la educación diferencial, iba a cambiar la mirada de tantas personas sobre el tema de la discapacidad y dándose de manera tan natural, ahora me doy cuenta que gracias a esta carrera, hay personas (aunque sea un grupo reducido) que conocen y aceptan a niños/jóvenes/adultos que presentan alguna discapacidad y sin hacer prejuicio alguno.

¡Muchas gracias a todas las personas que me permitieron lograr todo esto!

Valeria Díaz Paillán

“Instruye al niño en su camino y aun cuando fuere viejo, no se apartará de él” Proverbios 22:6

Estoy feliz de terminar esta maravillosa etapa, enormemente agradecida de Dios por todo lo aprendido y vivido estos cinco años llenos de lecciones, luchas y pruebas que han concluido mejor de lo que podría haber imaginado. Por todas sus bondades y favores, cuantos aprendizajes, tenía muchos temores y preocupaciones, pero ahora puedo decir que este camino era su voluntad, por primera vez salí al mundo y siempre me guardó y protegió de todo.

Así mismo, agradecer profundamente a mis padres, Santiago y Victoria; y hermanos, Matías y Abigail, quienes me empujaron a seguir adelante, siempre apoyando y escuchando las experiencias que vivía, muchas veces no entendí sus consejos, y ahora sé, cuánta razón tenían. Esto es para ustedes con todo mi corazón, los amo. Agradecer a mis compañeras Dani y Vale por todo lo vivido y a mis profesoras por su paciencia. Finalmente, quiero dedicar estos cinco años a mi amado Cristian y a ti Abi querida, por ti y para ti elegí esta hermosa profesión, por esto te dedico nuevamente este poema de tu cumpleaños número 14:

“El extra cromosoma 21 no solo es para ti, hermana mía: compartes con nosotros trisomía, tú para todos, todos para uno. Te vi crecer, de bebé a adolescente, prodigio de cariño y dulce amor; papá te dio ternura, fe y valor, mamá vació alma y energía. Un día apareciste en nuestro hogar, llenándolo de risas y alegría; de canciones y ganas de jugar; a ti te mandó Dios hermana mía. En cuanto a esta servidora, Abi querida, aprendí de tus formas y tus modos, a valorar lo bello y simple de la vida, a disfrutar, amar e hincar las rodillas; y aunque yo ya no esté, en mi alma tú tienes un lugar que por nada del mundo cambiaría, por eso el cromosoma no es herida: lo llevamos felices entre todos”

Javiera Toro Ortiz

ÍNDICE

Contenidos	Página
Introducción	1
CAPÍTULO I: Planteamiento del Problema	3
I.I Fundamentación del problema	4
I.II Pregunta de Investigación	6
I.III Objetivos de la Investigación	7
I.III.I Objetivo General	7
I.III.II Objetivos Específicos	7
CAPÍTULO II: Marco Teórico	8
II.I Enfoque Sistémico	9
II.I.I Tipos de Sistemas	11
II.I.II Los Sub-sistemas	12
II.I.III Características de los Sistemas	13
II.I.IV Propiedades del Sistema familiar	15
II.II La Familia	18
II.II.I Concepto de familia	18
II.II.II Función de la familia	19

II.II.III Origen y evolución de la familia	19
II.II.IV Tipos de familia	20
II.III Ciclo Vital de la Familia	22
II.IV Los Abuelos	28
II.IV.I Rol de los abuelos	28
II.V Familia y Discapacidad	32
II.V.I Etapas de la familia	33
II.V.II Evolución de la familia	36
II.V.III Abordaje de la Dinámica familiar	37
II.VI Discapacidad Visual	40
II.VI.I Conceptos Básicos	40
II.VI.II Conducta Visual	42
II.VI.II.I Componentes Fisiológicos	43
II.VI.III Principales enfermedades oculares	44
II.VII Necesidades Educativas Especiales Múltiples	49
II.VII.I Conceptualización	49

II.VII.I.I Sordoceguera	51
II.VII.II Principales dificultades	52
II.VII.II.I La Comunicación.	52
CAPÍTULO III: Marco Metodológico	58
III.I Paradigma de Investigación	59
III.II Enfoque de la Investigación	59
III.III Tipo de la Investigación	60
III.IV Escenario y grupo de estudio	60
III.V Análisis para la recolección de datos	63
III.VI Análisis para la interpretación de los datos	63
CAPÍTULO IV: Resultados	64
IV.I Análisis cuantitativo y cualitativo	65
CAPÍTULO V: Conclusiones, Discusión y Sugerencias	126
V.I Conclusiones Generales de la Investigación	127
V.II Discusión	143
V.III Sugerencias	146
V.III.I A la familia	146
V.III.II A las escuelas	147

V.III.II.I Talleres de abuelos	148
V.IV Limitaciones de la Investigación	151
CAPÍTULO VI: Guía de Orientaciones Metodológicas	152
VI.I Introducción	155
VI.II Investigación	158
VI.III Resultados	159
VI.IV Sugerencias	168
VI.V Anexos	174
CAPÍTULO VII: Bibliografía y Recursos Digitales	181
VII.I Bibliografía	182
VII.II Recursos Digitales	184
CAPÍTULO VIII: Anexos	188
- Comunicación a los padres	189
- Entrevista	190

INTRODUCCIÓN

La presente investigación desea indagar y describir los modelos de interacción que presentan los abuelos de niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples, con Discapacidad Visual de base, entre 6 a 12 años de edad, con el propósito de identificar los grados de participación en la crianza, su dominio de los modelos de comunicación, los grados de relación afectiva y principales conflictos y fortalezas.

Esta memoria se estructura inicialmente con la fundamentación del problema, en donde se abordará la necesidad de conocer la importancia que tiene el rol de los abuelos en la crianza de sus nietos, para así lograr identificar cuáles son las fortalezas y debilidades que se dan dentro de la interacción. Si bien, es reconocida la importancia de la relación entre padres e hijos, existe poca información sobre la relación entre abuelos y sus nietos con discapacidad, a pesar de que ha aumentado el número de esta población en la crianza y en la participación en las escuelas, debido en parte al incremento de la esperanza de vida en la sociedad.

Luego se presenta la pregunta de investigación, la cual es ¿Cuáles son los modelos de interacción que presentan los abuelos de niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base, entre 6 a 12 años de edad? con el fin de llegar a nuestro objetivo general que se mencionó inicialmente. De este se desprendieron cuatro objetivos específicos, los que son de gran importancia, ya que gracias a ellos, se generará el camino por donde guiaremos nuestra investigación.

Posteriormente, en el capítulo del Marco Teórico, se exponen los temas de Familia, Ciclo Vital de la familia, Los Abuelos, Enfoque Sistémico, Familia y Discapacidad, Discapacidad Visual, y Necesidades Educativas Especiales Múltiples, los cuales nos permiten orientar y fundamentar la investigación.

El Marco Metodológico, está basado en un enfoque cuantitativo, enriquecido con un análisis cualitativo, orientado a describir los modelos de interacción entre abuelos y sus nietos.

De este modo, se realiza una entrevista individual a los abuelos que participan de forma voluntaria con la investigación, para conocer aspectos relacionados con la experiencia de ser abuelos de un niño con las características señaladas. Por consiguiente, el próximo capítulo muestra los resultados de la investigación, mediante la utilización de gráficos, los cuales serán analizados cualitativamente.

Finalmente, se presenta el capítulo de Conclusiones y Sugerencias, en donde se entregarán las conclusiones generales de la investigación, respondiendo a los distintos objetivos planteados; discusiones acerca de las conclusiones, sugerencias para la familia y escuelas, y en último lugar, se confeccionó una Guía de Orientaciones Metodológicas con la información recopilada, la cual será entregada a los colegios participantes, con el fin de aportar nuevos conocimientos que permitirán crear estrategias para el trabajo con los abuelos.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

I.I. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de nuestra vida, por lo que cuando en ella nace un niño con una discapacidad o una discapacidad le sobreviene a un miembro de la familia, indudablemente este acontecimiento afectará a cada uno de sus integrantes y al conjunto. (Fuhrmann, 2010), lo que conllevará a la necesidad, desde el comienzo, de un apoyo emocional y soporte humano por parte del entorno familiar, como los abuelos del niño, personas significativas con la que ya existen lazos afectivos. Los abuelos son las personas de mayor confianza para apoyar y guiar a los padres, ya que poseen la experiencia, cercanía y afecto que la familia del niño con discapacidad necesita. (Guía Infantil, 2011)

En los últimos años se han producido cambios relevantes en el contexto social en el que se encuentran insertas las familias y las instituciones educativas responsables de estudiantes con necesidades educativas especiales. Por un lado, los cambios a nivel socio-económico que afectan directamente a las creencias, modelos y estilos de vida de las familias; el cambio demográfico que se ve afectado por el aumento de la esperanza de vida, 83 años para las mujeres y 76 en los hombres, según la Organización Mundial de la Salud; la disminución de la natalidad, la cual se debe (según un estudio realizado por el INE del año 2007), a tres razones, en primer lugar a la caída de la tasa de nupcialidad, en segundo lugar al aumento significativo en el nivel educacional de las mujeres y el crecimiento del uso de métodos anticonceptivos. Entre otros cambios, también se encuentra el aumento de la participación de la mujer en el mundo laboral, con un 41,9% (Instituto Nacional de Estadísticas- Chile, 2011). Producto de lo anterior, es que los abuelos colaboran en la crianza y participan activamente en el mundo de la escuela, lo que pudo ser observado por las investigadoras en sus prácticas educativas.

Por otro lado, un estudio de la Universidad de Santiago de Compostela de España, reveló la importancia de los abuelos en el subsistema familiar, ya que señala que los abuelos que no se encuentran al cuidado diario de sus nietos, se encargan a menudo de las actividades lúdicas y de funciones como construir o reparar juguetes, mientras que, en la mayor parte de los casos, las abuelas son responsables de su alimentación, su vestimenta e higiene. (Moreschi, 2008)

Sin embargo, aún no se logra identificar claramente cuáles son las fortalezas y debilidades que existen dentro de la interacción de los abuelos con sus nietos con Necesidades Educativas Especiales, por lo que se considera relevante para la carrera de Educación Diferencial mención Problemas de la Visión, en el ámbito de la familia y Retos Múltiples, el conocer los modelos de interacción que existen, además de implementar programas que optimicen las interacciones entre ellos.

Es así como frente a la problemática planteada, surgen las siguientes interrogantes, que sustentan la presente investigación.

¿Cuál es la relación que existe entre abuelos de nietos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples?

¿Cuál es el tipo de comunicación que existe entre los abuelos de nietos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples?

¿Cómo se desarrolla la relación afectiva entre los abuelos de nietos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples?

¿Cuál es el grado de participación de los abuelos en la crianza de sus nietos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples?

¿Cuáles son los principales conflictos en los que los abuelos se ven enfrentados al momento de interactuar con su nieto con Necesidades Educativas Múltiples?

¿Cuáles son las principales fortalezas que tienen los abuelos en su relación con sus nietos con Necesidades Educativas Múltiples?

I.II PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los modelos de interacción que presentan los abuelos de niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base, entre 6 a 12 años de edad?

I.IV OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

I.IV.I Objetivo General

Describir los modelos de interacción entre abuelos de niños/as, entre 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base.

I.IV.II Objetivos Específicos

- ✓ Seleccionar el grupo de estudio en las escuelas o centros especializados en la atención de la Discapacidad Visual y Necesidades Educativas Especiales Múltiples, de la Región Metropolitana.
- ✓ Identificar las características relevantes de la interacción entre abuelos de nietos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples, en las áreas relacionadas con la comunicación, cercanía afectiva, participación en la crianza y principales conflictos y fortalezas.
- ✓ Analizar y exponer las principales características de la interacción entre abuelos de nietos que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base.
- ✓ Confeccionar una Guía de Orientaciones Metodológicas, que comunique a los profesionales del área de la Educación Diferencial los resultados obtenidos, especialmente a las escuelas colaboradoras con la investigación.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO.

En este capítulo se presenta la fundamentación teórica de los ejes temáticos de la investigación, de tal manera que sirva de referente para interpretar los resultados de nuestra investigación. Este a su vez le brinda la fiabilidad, al tomar como base los aportes teóricos y prácticos que otros investigadores han realizado.

II.I. ENFOQUE SISTÉMICO

La teoría general de sistemas, en su conceptualización moderna, surgió en forma simultánea en diversos campos. Comenzó a desarrollarse en el primer cuarto del siglo XX, en las ciencias biológicas, pasando a ser compartido por todas las ciencias, incluyendo matemáticas y sociales. (Chadwick, Mariana, 1990)

Esta teoría fue formulada por Ludwig Von Bertalanffy, la cual explica que lo importante no son los organismos que la componen en particular, sino que la relación que se establece entre ellos y las razones que los unen.

Al hablar de sistema se entiende como conjunto de principios verdaderos o falsos reunidos entre sí, de modo que formen un cuerpo de doctrina (Larousse, 1995), es decir, es la unión compleja de organismos en el tiempo actuando por un objetivo común. Según (Bertalanffy, Ludwig Von, 1976) la Teoría se fundamenta en tres premisas:

1. Los sistemas existen dentro de sistemas: cada sistema existe dentro de otro más grande.
2. Los sistemas son abiertos: es consecuencia del anterior. Cada sistema que se examine, excepto el menor o mayor, recibe y descarga algo en los otros sistemas, generalmente en los contiguos. Los sistemas abiertos se caracterizan por un proceso de cambio infinito con su

entorno, que son los otros sistemas. Cuando el intercambio cesa, el sistema se desintegra, esto es, pierde sus fuentes de energía.

3. Las funciones de un sistema dependen de su estructura: para los sistemas biológicos y mecánicos esta afirmación es intuitiva.

De esta forma, es como se puede poner en práctica este enfoque en todo lo que nos rodea, por lo que en esta investigación es la familia la que se entenderá como sistema y cada una de sus relaciones como un subsistema.

Como se mencionó anteriormente, cada familia está constituida por un grupo de personas que se relacionan entre sí, y en donde cada miembro construye su identidad por la influencia de sus integrantes. Cada ser humano es parte de una familia que se inserta en una familia extendida, en una comunidad sociocultural, en un país, etc. La familia como unidad, es más que un conglomerado de individuos, constituye un sistema jerárquico, abierto en constante interacción, en el cual una variación en cualquiera de sus subsistemas afectará el funcionamiento familiar. (Chadwick, Mariana, 1999)

La configuración que adquiere el sistema familiar no es al azar, sino que responde a las características de las personas que lo integran y dependen de la manera en que estas características se combinan, se complementan o se anulan entre sí (Rodríguez, 1982). Este sistema familiar que hemos descrito no está quieto, sino que evoluciona y se va reajustando. Hechos como la evolución en la relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo de uno de los cónyuges, etc., provocan un cambio en todo el sistema y el conjunto familiar debe responder a esas nuevas situaciones.

El ciclo de vida familiar, es una progresión de etapas de desarrollo, en cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento

o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc. (Fernando, 2000) esto se explicara con mayor detalle más adelante.

II.I.I. Tipos de sistemas

La familia como sistema, se puede caracterizar de dos formas según como estas reaccionen a las influencias externas, esta se entiende como:

- *Sistema Abierto*

La manera de comportamiento que afecta a toda la familia es dinámico, cambia constantemente, pues la díada marital (matrimonio) crea un ambiente sano.

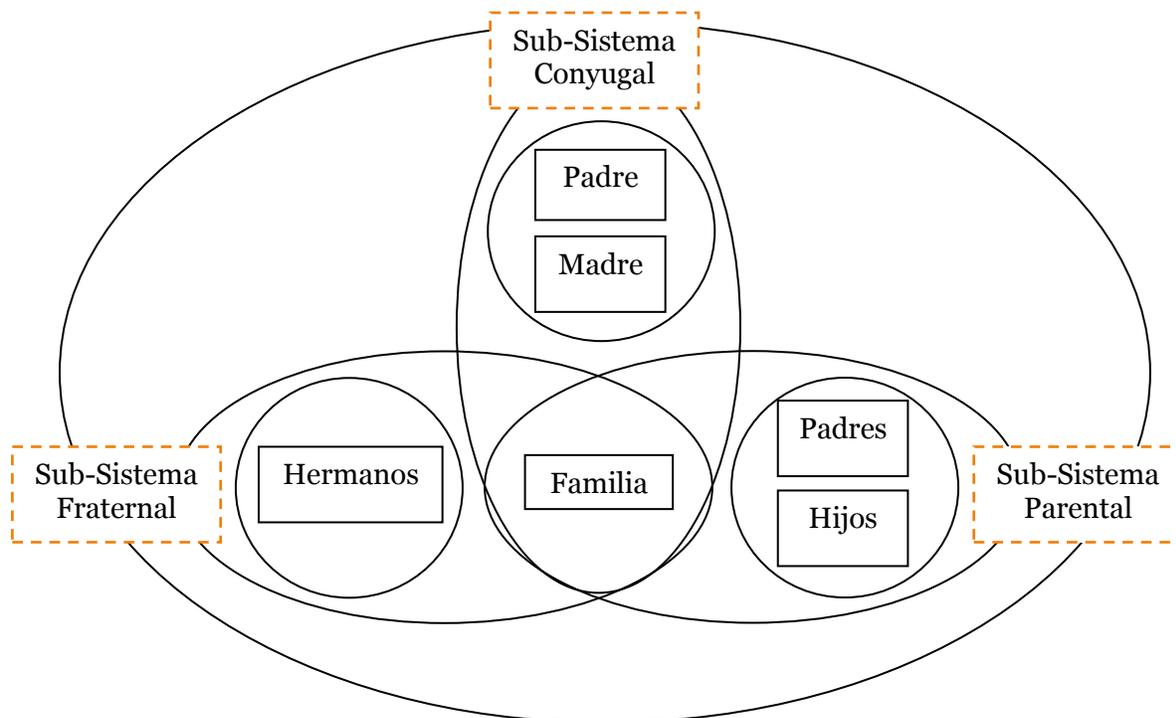
- *Sistema Cerrado*

Los problemas los afrontan de manera rígida y estática, los roles de cada uno de los elementos del sistema inducen el trance, de manera que aunque los individuos se separen de sus familiares, estos siguen en ella. La gente que proviene de familias disfuncionales tiende a conservar sus rígidos papeles y a sobrellevar la disfunción durante toda su vida.

Esta identidad de las diferentes familias se ven afectadas según la organización y desempeños de cada sistema y subsistema.

II.I.II. Los subsistemas

Las funciones nutricias de la familia son dar amor, afecto y la oportunidad para un adecuado desarrollo físico y psicológico. La familia también provee identidad a través del sentido de pertenencia y de mantención de los lazos familiares. Al mismo tiempo, las familias deben aceptar cierta diferenciación individual como demostración de autoexpresión, la identidad de cada miembro de la familia está moldeada por la interacción continua de características personales y familiares. Para poder proveer estas funciones nutricias la familia está organizada en subsistemas: el conyugal, el parental y el fraterno. (Chadwick, 1999)



- *Subsistema Conyugal*

Es la relación que se genera entre el esposo y la esposa, formando una unidad más compleja “el sistema conyugal se constituye cuando dos adultos de distinto sexo se unen con la intención expresa de construir una familia. Posee tareas y funciones específicas vitales para el buen funcionamiento del grupo. Las principales cualidades requeridas son la complementariedad y la acomodación mutua (...) Tanto el esposo como la esposa deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia”. (Eguiluz, 2003).

- *Subsistema Parental*

Se comprende como las relaciones afectivas y la comunicación que existe entre los padres y él o los hijos. Al nacer el primer hijo, nace con esta la creación de un nuevo nivel, donde el sistema conyugal no se debe postergar ni renunciar al apoyo mutuo propio del mismo.

- *Subsistema Fraternal*

Se forma cuando existe más de un hijo en la familia y se entiende como la relación que se establece entre hermanos.

II.I.III Características de los Sistemas

Cada sistema tienen de por sí una estructura u organización propia de donde nacen características y secuencias de acciones individuales, las cualidades de cada sistema se determina de acuerdo a los siguientes factores:

- *Cohesión*

Fuerza de unión del sistema y de los subsistemas, la familia puede presentar cohesión baja, intermedia o alta.

- *Permeabilidad*

Se define como la característica que regula la influencia de las perturbaciones externas sobre el funcionamiento interno y que está definida por la organización. Es un mecanismo de autorregulación de importancia fundamental para la sobrevivencia del sistema, puesto que limita o facilita las entradas y salidas según las propiedades del sistema en cada momento.

El sistema regula las entradas y las salidas de modo que entre información suficiente para la adaptación al entorno, pero se restringe el exceso que limite la capacidad de adaptación y entorpezca el funcionamiento interno del sistema.

- *Limites o Fronteras*

Los límites de los sistemas cumplen dos funciones vitales: el primero es asegurar la integridad e identidad de la organización del sistema que delimitan, y por lo tanto, el desarrollo de funciones que satisfacen las necesidades de sus integrantes. Y el segundo, dar entrada a la influencia del entorno, condición básica para la adaptación y el desarrollo.

La regulación de permeabilidad e impermeabilidad del límite de un sistema protege su identidad.

II.I.IV. Propiedades del Sistema Familiar

Salvador Minuchin (Minuchin S. , 1983) señala que en el sistema familiar se puede encontrar principalmente las propiedades de:

- *Totalidad*

La familia funciona como un todo y no como una suma de sus partes, cualquier situación o estímulo externo que afecte a un elemento de la familia afectará en el sistema completo.

- *Causalidad circular*

Las relaciones entre los integrantes de la familia se pueden repetir reiteradamente, de tal forma se puede decir, por ejemplo, “una madre se enoja, el hijo le grita, se encierra en su pieza, la madre llora, el padre consuela a la madre, busca al hijo, conversan y solucionan el problema”. Esta secuencia de acciones se puede repetir varias veces lo que se puede observar como pauta de comportamiento, lo que hace que sea cíclico.

- *Equifinalidad*

Dentro de la teoría, esto significa que un sistema puede alcanzar el mismo resultado, partiendo de un inicio diferente.

- *Jerarquías*

Todo sistema se establece en base a la organización de las diferencias entre los individuos, de modo que uno ocupe un lugar más alto que otro, mientras los demás lo acompañan alrededor o abajo.

- *Triangulación*

Está referido a la relación de alguno de los miembros más duraderos, donde alguno de los integrantes de los distintos subsistemas se une en contra de otra triangulación similar, estas suelen causar conflictos.

- *Alianzas*

Al igual que en la triangulación, son uniones entre un elemento de cada subsistema pero son relaciones menos duraderas y en general son beneficiosas para el sistema.

- *Centralidad*

Cuando un miembro de la familia tiene más atención que los otros, esto puede ser por varias causas, porque es el conciliador, enfermo crónico o tiene alguna discapacidad.

- *Reglas de relación:*

Toda familia tiene reglas o leyes que gobiernan al sistema, incluyen asuntos como el mantenimiento del hogar, pueden ser:

- Implícitas: Donde ningún miembro de la familia ha dicho de manera clara las condiciones de comportamiento, pero todos los elementos saben cómo comportarse.

- Explícitas: Son aquellas donde el comportamiento que se espera de cada miembro del sistema son previamente expuestos y acordados.

- *Equilibrio*

Cada sistema tiene una finalidad intrínseca en él, que es lograr la homeostasis o equilibrio, que se relaciona con la identidad que posee dicho conjunto de elementos.

II.II. LA FAMILIA

II.II.I. Concepto de familia

La etimología de la palabra familia es un tanto confusa, ya que algunos aseguran que proviene del latín *fames* que significa “hambre” y otros del término *famulus* que significa “sirviente”. Por eso, se cree que en sus orígenes, se utilizaba el concepto de familia para hacer referencia al grupo conformado por criados y esclavos que un mismo hombre tenía como propiedad. (Definición.de, 2014)

Existen variadas definiciones de familia, entre ellas la que entrega Littrè, quien señala que es un conjunto de personas de la misma sangre, que viven en un mismo techo, particularmente padres e hijos. En la actualidad, esta definición está obsoleta, ya que las familias no solo están constituidas por parentesco sanguíneo, esto se fundamenta en el planteamiento del Instituto Interamericano del Niño, (Instituto Interamericano del niño., 2012) quien afirma que familia es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas bajo roles fijos, con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económica y social común, y con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

Por otro lado, está la que postula Duran en su tesis de posgrado, en donde define a la familia como un sistema social complejo, dinámico, en el cual cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener o cambiar el comportamiento de los otros.

Y según la Declaración Nacional de los Derechos Humanos, en su artículo 16 (Mogrovejo, 2013), define a la familia como el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Pero a pesar de que existen distintas definiciones, podemos concluir que cada familia tiene su propia definición, pero a la vez cada familia está constituida

por un grupo de personas que se relacionan entre sí, y en donde cada miembro construye su identidad por la influencia de sus integrantes, y es ella quien tiene un rol principal es su educación y formación.

II.II.II. Función de la familia

La familia en la sociedad tiene importantes tareas, que tienen relación directa con la preservación de la vida humana con su desarrollo y bienestar. Las funciones de la familia son (Congreso de Chile, 2010):

- *Función biológica*: se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.

- *Función educativa*: tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc.

- *Función económica*: se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa, etc.

- *Función solidaria*: se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.

- *Función protectora*: se da seguridad y cuidados a los niños, los discapacitados y los ancianos.

II.II.III. Origen y evolución de la familia

Existen dos teorías sobre el origen de la familia, la matriarcal y la patriarcal. La teoría matriarcal señala que en un principio se vivía en un estado de promiscuidad, al igual que los animales, y el vínculo familiar solo se establecía

entre la madre y sus hijos. El padre, como sucede con todos los animales, se desligaba del cuidado de sus hijos, solamente en un estado social más avanzado, y por influencia cultural, el padre pasó a ejercer el rol de jefe de familia (Hilda, 2009). Mac Lennan, sociólogo escocés, sostuvo que se creía que la mujer los concebía virgen, y por lo tanto, se desconocía por ignorancia el aporte paternal en el nuevo ser.

La segunda teoría, la patriarcal, según lo afirma Borda, sostiene que la familia habría evolucionado desde el clan, que era un grupo o comunidad de personas con una ascendencia común en la que tiene gran importancia los lazos familiares y la obediencia al jefe (Wordreference., 2013), y que comparte una estructura política y socioeconómica. La gran familia o clan, surgió con la creación de los primeros organismos estatales, donde ya apareció la institución familiar desvinculada del poder político. La autoridad pasó al jefe familiar, cuyo mejor ejemplo lo encontramos en el *Pater familia romano*, jefe político, religioso y dueño de todo el patrimonio familiar, compuesto por todos los descendientes por vía masculina, la esposa del Pater, nueras, y otros miembros incorporados por causa de adopción.

La última etapa evolutiva es la pequeña familia, como hoy la conocemos, que cuenta con autoridad, pero afectiva, y con fines de protección entre sus miembros, carente de poder político (Hilda, 2009). Actualmente, su forma más utilizada es la de unión monógama de hombre mujer que viven juntamente en un hogar.

II.II.IV. Tipos de familias

Se refiere al tipo de organización de las familiar y de parentesco. De las que se diferencian cuatro (EducarChile.cl, 2013):

1. *La familia nuclear o elemental:* es la unidad familiar básica que se compone de padre, madre e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.

2. *La familia extensa o consanguínea:* se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás.

3. *La familia monoparental:* es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos.

4. *La familia ensamblada:* por un lado están las que se componen por dos o más familias y otras familias, conformadas únicamente por hermanos, por amigos u otros, quienes viven juntos en el mismo lugar por un tiempo considerable.

II.III. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Cuando hablamos de ciclo vital de la familia, nos referimos a las distintas etapas de la vida familiar, el cual busca demostrar lo que tienen en común la gran mayoría de las familias, sin olvidar que cada una es única y que como tal, va tejiendo la trama de su propia historia.

Según lo planteado en el libro “La Familia es una Aventura” de Elsner y otros (Pauline Elsner, 2002), visualizan las siguientes etapas:

1. Hacia el encuentro con el otro.
2. Recién casados.
3. Camino a la familia.
4. Y ahora somos tres.
5. La familia se abre al mundo: Etapa escolar.
6. Cuando los hijos son adolescentes.
7. Encuentro con un nido vacío.
8. Los años dorados.

1. Hacia el encuentro con el otro

Hace referencia a la elección de un compañero, con el cual tienen el deseo de desarrollar un plan de vida en común. La elección es el fundamento para la elección de una familia; une a dos personas en una relación que es el núcleo alrededor del cual se desarrollará y crecerá la familia.

2. Recién casados

En esta etapa la decisión ya se concretó, es decir, las personas que se comprometieron comienzan a vivir juntas. Generalmente este paso se da mediante una ceremonia ritual de gran importancia para la pareja y la familia.

3. Camino a la familia

Esta es una de las etapas más importantes, ya que el primer hijo significa involucrarse y comprometerse con alguien por el resto de la vida. Y el deseo de tener un hijo, nace de la idea de trascender y proyectarse hacia el futuro a través de él.

Algunas parejas inician su vida conyugal con hijo ya nacido o en camino, lo que en ocasiones produce problemas en la relación, ya que dificulta el desarrollo de la identidad de pareja y el logro de la intimidad, lo que puede ocasionar culpas en la pareja.

4. Y ahora somos tres

Con el nacimiento del primer hijo, el matrimonio se centra en él, por lo que la pareja descuida sus necesidades individuales y la familia pasa a ser primero. En cuanto a su relación con el mundo, la familia se vuelve más hacia adentro, ya que se dedican de manera exclusiva al hijo.

Es posible que por el cambio hormonal la madre sufra sentimientos depresivos, aunque la mayoría de las veces son pasajeros y ella es capaz de recobrar sus energías.

4.1. Tipos de familia:

Anteriormente se mencionó los tipos de familia en relación a su organización, en este caso se hará referencia al tipo de relación que emerge en un núcleo familiar, puede ser ubicado en un continuo que va desde una familia nutridora hasta una familia conflictiva o problemática. Y esta corresponderá al grado en que se permite la individualización, la estructura del poder, a la capacidad de aceptación de la separación y pérdida, al clima afectivo imperante en la familia y a la forma en que se percibe a la realidad y se evalúa a los otros.

- *Familias Nutridoras.*

Se caracteriza porque su estructura es flexible, con límites claros entre sus miembros y demarcaciones nítidas entre los subsistemas de la pareja, de hermanos y de las relaciones padres e hijos. Los cambios no son amenazantes; la angustia es una señal de que hay algo que cambiar y existe un equilibrio que permite realizar ese cambio.

Se favorece la individualidad y la autonomía de los miembros, lo que permite una libertad de comunicación, donde pueden expresar sus sentimientos, pensamientos y actuar como seres independientes. Lo que reproduce un clima donde los miembros pueden estar cómodos, seguros y pueden ser ellos mismos, aun cuando existan desacuerdos. Así mismo, se desarrollan habilidades para la aceptación de la separación y la pérdida.

- *Familias conflictivas.*

Estas se encuentran a un lado radicalmente opuestas a la anterior, ya que son rígidas, con normas poco claras y resistentes al cambio. Se distinguen dos tipos de familias conflictivas, las despegadas y las entretejidas, ambas con serias dificultades en el desarrollo de sus miembros.

Las **despegadas** son aquellas en donde existe una ruptura entre los padres y entre los demás miembros de la familia nuclear, por lo que no se produce interacción entre los miembros, interesándose más en sí mismo que en la relación que podrían establecer con los otros. El nacimiento de un hijo puede atentar contra la independencia de los padres, por lo que es muy común que se desatiendan del quehacer y el cuidado de sus hijos, responsabilizándose solamente cuando sus conductas les afectan directamente, por lo que muchas veces los hijos reaccionan contra sus padres formando un subgrupo fuerte, con el fin de contrarrestar los intentos de control que pueden provenir de ellos.

También puede pasar que los padres utilicen a sus hijos frente a desacuerdos entre ellos, lo que produce una triangularización en el hijo, cargándolo con problemas que no le corresponden. Por otro lado, si el hijo es usado como fuente de unión tampoco se desarrollará la autonomía.

En cuanto a las familias **entretnejidas**, son literalmente unidas, lo que produce que los cambios de uno de ellos provoque una resistencia complementaria por parte de los otros, manteniéndose así un equilibrio familiar disfuncional, lo que hace que no exista una diferenciación clara entre las partes: la unidad de pareja y la unidad padre e hijo. La falta de diferenciación produce que no existan límites dentro de los subsistemas. La territorialidad y el tiempo de cada uno de ellos se invaden de manera inadecuada e inoportuna.

5. *La familia se abre al mundo: Etapa escolar*

Esta etapa se refiere a la incorporación al sistema educativo, es un acontecimiento que marca tanto al niño como a su familia, ya que el cambio que se produce de estar constantemente en su hogar y pasar horas en un colegio, produce en los padres y en el niño una reacción emocional conflictiva, ya que están en contacto con un ambiente que no solo es desconocido sino que no presenta un clima afectivo que hasta ahora lo había protegido.

Además, se desarrollan nuevos intereses, actividades y obligaciones fuera de la casa, como también el ingreso de otros padres al entorno familiar, lo que hace que el núcleo familiar se expanda.

6. Quando los hijos son adolescentes

El hecho de que el hijo se vuelva adolescente es un hecho complejo, comparándolo con otras etapas del desarrollo, ya que esta se considera como una de las más difíciles y temidas, por la convivencia que se produce entre adolescentes y sus padres.

En esta etapa puede ocurrir que se acentúen los problemas que se venían dando en etapas anteriores, pero así también puede ocurrir que esta sea una etapa en donde las relaciones se enriquecen ofreciendo una oportunidad de comprensión de las necesidades y deseos de todos.

7. El encuentro con un nido vacío

En este periodo los hijos dejan de participar en la rutina diaria del hogar, ya que comienza a hacer su propia vida, de forma más independiente.

Se comienzan a vivir importantes cambios, entre ellos el desmembramiento, cuando los hijos se comienzan a alejar del hogar y la familia se transforma en un centro del cual los hijos se comienzan a separar. Este ocurre hasta que el último hijo se va.

8. Los años dorados

Es la época del envejecimiento, en donde ocurren fuertes experiencias, como la pérdida de la salud física, la muerte del cónyuge o la separación de la familia.

En esta etapa el anciano va cerrando su propia historia. Además se produce una dicotomía, ya que se siente debilitado, pero a la vez ha logrado la fortaleza interior y sabiduría ante su vida.

También se pone a prueba la fuerza de los lazos familiares y recoge los frutos de una vida donde ha entregado amor y sabiduría.

II.IV. LOS ABUELOS

Tener abuelos es para los niños una ventaja de vida, pues la cumbre y el final de la vida se encuentran de cara con el principio de la vida que son los nietos y así el binomio abuelos/nietos crean lazos emocionales que perduran para siempre en ambos, pero en los niños se vuelven parte de su formación y cimientos como personas. (Lara, Karla, 2013)

Popularmente, se conoce que los abuelos son los que transmiten la historia y la tradición de la familia. Según el libro “La familia y el niño” de Porot (Porot, 1955) los abuelos cumplen con distintos papeles para aportar de manera útil en el hogar.

II.IV.I. Roles y funciones de los abuelos

Según el libro “*Los abuelos de un nieto con discapacidad*”, de Blanca Núñez (Núñez, 2014), los roles y funciones que los abuelos tienen con sus nietos son:

- *Compañeros de juegos y confidentes*

La de ser compañero de juego es una de las principales funciones de los abuelos con los nietos y se suelen sentir satisfechos con esta función. Es más frecuente en el caso de los abuelos jóvenes que tienen suficiente energía. Además, al tener más tiempo libre, pueden compartir muchos momentos placenteros, recreativos y sin tantas obligaciones. Suelen utilizar un estilo relajado y no autoritario en la relación con sus nietos, ya que dejan la responsabilidad de educarlos a sus padres.

Por otro lado, los nietos muchas veces consideran a los abuelos como las personas que más los comprenden, les entienden, saben lo que les pasa, etc. Es decir, los abuelos se convierten en los principales confidentes de sus nietos, esta unión puede deberse a los aspectos que comparten la juventud y la vejez; ambos son grupos de edad no dominantes, con menos poder e influencias que los adultos, son considerados como no productivos y tienen mucho tiempo libre.

- *Provedores de cariño y de amor incondicional*

El mimar y malcriar a los nietos suelen considerarse actitudes típicas de los abuelos. Esto está muy asociado al hecho de que ser abuelo ofrece todo lo bueno de ser padre, pero sin obligaciones de la crianza, como educarlos, darles normas de conducta y castigarlos; por lo que es normal que sean los abuelos los que mimen y malcrien a los nietos, es decir, ofrecen amor incondicional, les dan todo lo que quieren y no aplican reglas.

Como los abuelos ofrecen cariño y amor incondicional, contribuyen a que sus nietos se sientan queridos y seguros y de este modo, aumenten su autoestima.

- *Transmisores de conocimientos, tradición familiar y valores morales.*

Los abuelos cumplen un papel de enseñanza, suelen transmitir a sus nietos los conocimientos y experiencia que han adquirido a lo largo de los años, entre ellas, las lecciones aprendidas de sus propias experiencias como padres.

Los abuelos son quienes además transmiten la historia y la tradición de la familia, y es por ellos que los nietos disfrutan de las narraciones, conocen la historia familiar, sus integrantes e indagan sobre la infancia de sus propios padres. El abuelo es el historiador de las tradiciones familiares.

Así mismo, los abuelos funcionan como transmisores de valores morales mediante consejos, guías y asesoramiento.

- *Árbitro de disputas entre padres e hijos.*

Pueden hacer de puente cuando existen problemas entre padres e hijos. Suelen actuar como pacificadores, logrando reducir las tensiones en los vínculos. Cumplen una función estabilizadora en la familia.

- *Soporte emocional en momentos de crisis.*

Los abuelos suelen ser figuras de apoyo para toda la familia en momentos de crisis, como divorcio, separación, enfermedades, situación de discapacidad, problemas económicos, etc. Se vuelven muy importantes en la vida de sus nietos al ofrecer normalmente gran sostén a la familia en estos períodos.

- *Modelo de envejecimiento y ocupaciones*

Los niños ven a sus abuelos como modelo de envejecimiento. Esto tiene que ver con abuelos que quieren enseñar a sus nietos cómo vivir, darles consejos, sabiduría y enseñarles cómo piensa y funciona la gente mayor. Esta actitud puede dar a los niños una actitud saludable para con las personas mayores.

- *Cuidadores principales de sus nietos.*

En muchas ocasiones son los abuelos los que quedan asumiendo roles paternos, cuando la paternidad o maternidad está ausente, como en casos en los cuales la madre es soltera o es madre adolescente o cuando se ha producido el fallecimiento de alguno o ambos padres. También esta función parental la pueden desempeñar los abuelos en momentos de crisis, en caso de separaciones,

enfermedad, adicción o simplemente cuando ambos padres están sometidos a un exceso de funciones laborales.

Cuando los abuelos ejercen las funciones que normalmente corresponden a los padres, se crea una situación ambigua. Para el niño, los abuelos son objeto de un cariño particular y están investidos de una autoridad distinta a la de sus padres, si se mezclan los papeles, esto puede traer confusión al niño, en la inversión de roles, provocando que los nietos vean a sus abuelos como padres y a sus padres como hermanos o figuras secundarias.

Esta mezcla de roles, suele ocasionar que el niño no sepa responder a los límites del todo, producto de la confusión que se crea. El niño antes de esto, necesita saber y tener la seguridad de que sus padres representan la autoridad y la firmeza para sentirse seguro. Muchos abuelos, aun cuando no haya ausencia de figuras paternas, quieren asumir roles de cuidado excesivo de sus nietos.

Los abuelos son, sin duda, personas muy importantes para toda la familia; brindan un invaluable apoyo en el cuidado y la crianza de sus nietos. Sobre todo en estos tiempos en que ambos padres trabajan; son los abuelos quienes colaboran con sus hijos de forma significativa en la educación de sus nietos.

Finalmente, cabe destacar, que son las abuelas quienes principalmente enseñan a sus hijas o nueras cuando se convierten en madres por primera vez, enseñándoles y transmitiéndoles sus conocimientos y experiencias vividas, respecto al cuidado de los recién nacidos.

II.V. FAMILIA Y DISCAPACIDAD

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). (Fantova, Fernando, 2000)

De esta forma, entendemos que las personas con discapacidad son un grupo enormemente diverso y heterogéneo. Las personas con discapacidad (y sus familias) resultan ser víctimas y testigos de una exclusión y segregación social, que afecta a toda la familia y muchas veces impide una conexión con otros sistemas y entre los propios miembros de esta.

Se debe hacer hincapié en que la familia con un miembro con discapacidad, no se tiene por qué diferenciar, en muchos aspectos, de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo, cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características, problemas o disfuncionalidad de la familia. Siempre va a ser positivo tener una buena red social de apoyo, sin importar de que tipo (familia extendida, amigos, vecinos), tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. (Fantova, Fernando, 2000)

II.V.I. Etapas de la familia

Como se ha mencionado, en el caso de que la familia posea un miembro con discapacidad la dinámica cambia de manera radical, al llegar una persona con discapacidad, los individuos de la familia y los subsistemas pasan por etapas de duelo. Con frecuencia los padres se sienten heridos, víctimas de la mala suerte y el niño puede llegar a ser motivo de vergüenza. En estos casos podría presentarse el rechazo al hijo, otros padres se niegan a aceptar y se dirigen a múltiples profesionales, en busca de una mejoría o mejor diagnóstico, posponiéndose de esta manera la adecuada intervención considerando las necesidades educativas especiales del niño. (Nardote, 2008)

A continuación, se realizará un paralelo entre dos posturas sobre las etapas que viven las familias con un miembro con discapacidad, sin embargo, tales etapas son cíclicas, es decir, que ante determinados sucesos o cambios en los que la familia con un miembro con discapacidad se vea afectado, se volverán a repetir estas fases de duelo.

Santiago Rojas Posada, 2005 (Posada, 2005) menciona las siguientes fases:

- *Negación o aislamiento*

Las familias niegan el hecho de que ha llegado un integrante con discapacidad, por lo que piensan constantemente en que este se mejorará, que su condición de discapacidad es momentánea.

- *Ira*

Es donde existe mucha rabia y se busca la culpabilidad en los otros miembros de la familia.

- *Tristeza*

Los integrantes de la familia se deprimen al asumir la realidad de este nuevo integrante con discapacidad, el llanto suele ser el más común modo de expresión transformándose en una válvula de liberación.

A su vez, Freixa, M. (1993) (Freixa, 1993) plantea que la dinámica psíquica frente al diagnóstico de discapacidad del hijo sería:

- Fase de Shock: con presencia de desorden emocional, parálisis, incredulidad e irracionalidad ante la noticia.
- Fase de Reacción: en donde se expresa el sufrimiento, la ansiedad, la negación, la culpabilidad, entre otros.
- Fase de Adaptación: En donde se buscan otras opiniones, deseando inconscientemente encontrar un pronóstico más alentador.
- Fase de Orientación: Los padres asumen el diagnóstico y buscan las mejores maneras de ayudar a su hijo.
- Fase de repetición: En donde los padres vuelven a fases anteriores.

Es poco frecuente encontrar a una madre que no tenga sentimientos de culpa, otras son víctimas de este sentimiento, sacrificando sus vidas

completamente, con lo cual se perjudican a sí mismas y a su familia. Así mismo, los padres pueden aceptar los hechos de una manera intelectual, sin que esto signifique una aceptación efectiva. Generalmente, el lograr una aceptación efectiva es un proceso largo en la vida de la familia. El énfasis debiera ponerse, en el lograr que los padres conozcan y acepten la realidad de la situación y lleguen a aceptar al niño con sus fortalezas y debilidades y determinar las orientaciones necesarias para atender a las necesidades de todos. (Fuhrmann, 2010)

En un gran número de ocasiones, luego de un diagnóstico de discapacidad, encontramos que los padres no se sienten capacitados para atender a las necesidades de su hijo. Muchas veces los padres, desconocen los efectos de la discapacidad, no logrando diferenciar las causas de las posibles alteraciones que se puedan producir, atribuyéndolas automáticamente “al problema del hijo”. Al no poder significar las necesidades del bebé y rechazar el diagnóstico, junto a la dependencia extrema del niño con necesidades especiales, se produce una paralización, provocando en muchos casos, efectos muy negativos en el niño. (Minuchin S. , 2010)

De esta manera, se sustenta la base de que todas las etapas o fases son cíclicas, presentándose de diferentes maneras y tiempos en cada familia, sobre todo cuando la familia enfrenta nuevas etapas o cambios. Cabe señalar que estas etapas son normales y comunes, por lo que no se debe ocultar o anular, sino más bien expresar los sentimientos que cada integrante del sistema posea, para así dar una mejor respuesta a las necesidades que vayan enfrentando a lo largo del ciclo vital.

II.V.II. Evolución de la familia

La mayor parte de los padres y familiares van evolucionando a lo largo de los años y presentando diferentes necesidades a lo largo de la vida, las cuales son las mismas que las de otros padres que no poseen hijos con discapacidad. En cierto modo, aparecen necesidades especiales alrededor del hecho de la discapacidad, toda familia y todo miembro de la familia realiza un recorrido.

Como se ha mencionado, el nacimiento de un niño con discapacidad es un hecho estresante que generalmente produce una crisis. Desde este punto se realiza el análisis y se explora el recorrido que sigue la familia desde ese momento de crisis hasta los sucesivos grados de afrontamiento exitoso de la situación. Independientemente del éxito que los padres vayan logrando en este proceso de afrontamiento o aceptación, el hijo o hija con discapacidad va creciendo y sus diferentes edades o etapas de vida, irán marcando un itinerario y necesidades que será necesario considerar.

La vivencia de ser padres de un niño con discapacidad es una situación difícil, que puede poner en riesgo al sujeto desde el punto de vista emocional, cognitivo y comportamental. (Casado, 1995). En este sentido, se plantean tres esquemas hipotéticos de evolución en torno a las necesidades de padres y familiares de personas con discapacidad (Fantova F. , 2004) Bajo este enfoque las necesidades de los padres son:

- *La necesidad de apoyo emocional.* El sentir algún tipo de soporte humano que lo ayude. Este tipo de apoyo difícilmente lo puede entregar un profesional. Más bien lo dará la gente del entorno familiar o de amigos, gente significativa, con la que ya existen lazos afectivos. Tampoco parece aconsejable, al menos en todos los casos, pensar que la presencia de otros padres de personas con discapacidad puedan ser útiles en este momento.

- *La necesidad del hacer*: El niño está ahí y los padres tienen que hacer cosas, ya sea ocuparse de su salud, educación, terapias, etc. En este aspecto, empiezan a ser importantes la presencia de otros padres o de los profesionales de apoyo.
- *La necesidad del saber*: A esta necesidad debe responderse con una cantidad de información, que sea posible de ser asimilada por los padres en un momento determinado. De esta manera se habla de dosis de información asimilables. En este momento los profesionales tienen un papel más relevante.

En este proceso, una palabra clave es la aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su interior con sus peculiaridades. Para ello, probablemente la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural no está preparado para valorar. (Fantova F. , 2004)

II.V.III. Abordaje de la dinámica familiar

Desde una perspectiva sistémica se deben abordar cuatro elementos para el análisis familiar. (Rolland, 1994)

- *Pautas estructurales-organizativas*

La familia debe organizar de la mejor forma posible a todos sus componentes y recursos. Por componentes no debe entenderse simplemente a los miembros de la familia nuclear, ya que muchas veces y el caso de la discapacidad

es uno, intervienen en la cotidianidad familiar muchos otros actores, tales como profesionales de la salud, educadoras diferenciales y familia extendida.

Hay una serie de elementos que deben ser tomados en cuenta en el análisis de las pautas estructurales organizativas de la familia. El primero es la adaptabilidad familiar. Hay familias excesivamente rígidas y otras caóticas o permisivas, ambas con profundas dificultades de adaptabilidad. La familia tiene que unir la estabilidad con la flexibilidad. La flexibilidad le permite enfrentar nuevos problemas, redefiniendo roles, cambiando pautas de conducta y de creencias; mientras que la estabilidad les otorga normas de conducta predecibles, valores y tradiciones estables.

Otro elemento importante es la cohesión. Las familias deben lograr un equilibrio entre conexión y respeto por la individualidad. En los casos con familias con hijos discapacitados, la conexión familiar tiende a persistir debido a las necesidades del hijo con necesidades especiales.

Finalmente, es importante recalcar la importancia de las fronteras entre la familia y la comunidad. Este punto se refiere a las relaciones que establece el sistema familiar con otros sistemas sociales, tales como el de salud, educativo, religioso, entre otros. Es necesario que exista una distinción entre el adentro y el afuera del sistema, pero familias muy cerradas presentan serios inconvenientes para el desarrollo de sus miembros, lo que se nota aún más fuertemente en casos de familias con miembros que presentan algún tipo de discapacidad.

- *Procesos de Comunicación*

Una buena comunicación es primordial para que una familia enfrente la discapacidad de uno de sus miembros. La comunicación juega dos funciones centrales, saber informar y ordenar. La última es sumamente relevante, ya que orienta las relaciones de autoridad que ordenan el comportamiento, al ofrecer señales que moldean las expectativas de los miembros de la familia.

- *Sistemas de creencias*

Estudiar los sistemas de creencias es un aspecto central para entender las dinámicas que atraviesa una familia con miembros con discapacidad. Las familias, en tanto, desarrollan creencias compartidas acerca de cómo funciona el mundo. La construcción de la realidad compartida por la familia, es un conjunto de creencias acerca de la salud y la enfermedad que influye en su manera de interpretar la enfermedad y orienta su comportamiento para brindar la salud.

De este modo, es necesario estudiar el sistema de creencias familiar en una serie de elementos. Los más importantes son: salud, enfermedad, dominio y control de la enfermedad y causas de la discapacidad. Existen tres niveles de significado que deben ser tomados en cuenta en la dinámica familiar.

- En primer lugar, el biológico, representado por los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud, que determinan el significado científico y meramente biológico de la enfermedad: sus causas, síntomas, etc.
- En segundo lugar, el de la experiencia humana individual y familiar, que dice relación con las creencias propiamente familiares sobre la enfermedad.
- En tercer lugar, el social, que representa las creencias generales del sistema social en su conjunto sobre la enfermedad.

II.VI. DISCAPACIDAD VISUAL

El Decreto 170, define la Discapacidad Visual como: “alteración de la senso-percepción visual, que se puede presentar en diversos grados y ser consecuencia de distintos tipos de etiologías. Este déficit se presenta en personas que poseen un remanente visual de 0.33 o menos en su medición central y se manifiesta a través de limitaciones cuantitativas y cualitativas en la recepción, integración y manejo de la información visual que es fundamental para el logro de un desarrollo integral armónico y la adaptación al medio ambiente.” (Educación, Decreto 170, 2010)

Por lo que, la Discapacidad Visual se puede definir como la pérdida total o parcial del sentido de la vista, que puede ser de origen congénito, hereditario o adquirido.

II.VI.I. Conceptos Básicos

Ceguera Total.

Cuando se habla de la pérdida total de la visión, es decir, ceguera, la persona no percibe ningún estímulo luminoso. En ocasiones puede distinguir entre luz y sombra, pero esta no le permite realizar actividades de la vida cotidiana, como leer, ir de compras, ver televisión, caminar, etc; por lo que la visión de la persona no es funcional para desenvolverse en el medio que lo rodea.

Según la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) considera ceguera a “la falta del sentido de la vista que impide a una persona valerse por sí misma en actividades en las que es indispensable ese sentido”.

Baja Visión.

En el caso de las personas con pérdida parcial de la visión o baja visión, conservan un resto visual útil o funcional para realizar actividades de la vida diaria, la lectura, su desplazamiento, entre otras actividades. En muchas ocasiones, la baja visión puede ser progresiva dependiendo de la patología que tenga la persona, pudiendo llegar a la pérdida total de la visión.

Por baja visión el CNDH la define como “la reducción significativa del sentido de la vista, inclusive si una persona sigue un tratamiento médico-rehabilitatorio como cirugía o el uso de elementos de apoyo como anteojos”.

La Baja Visión se clasifica según la agudeza visual, en:

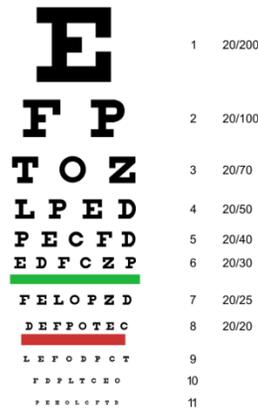
- *Leve*: La agudeza visual se encuentra entre 20/60 y 20/70.
- *Moderada*: La agudeza visual se encuentra entre 20/80 y 20/160.
- *Severa*: La agudeza visual se encuentra entre 20/200 y 20/400.
- *Profunda*: La agudeza visual se encuentra entre 20/500 y 20/1000.
- *Muy Profunda*: La agudeza visual se encuentra entre 20/1250 y percepción de luz.

Con la intención de profundizar más el tema de la Discapacidad Visual, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), la visión de una persona “estándar” es de 20/20, considerando una Agudeza Visual normal, en cuanto a la ceguera, esta es de 20/400, considerando el mejor ojo y con la mejor corrección, lo que quiere decir, que la persona puede percibir la letra o figura más grande de la Carta de Snellen a una distancia de 75 cm.

Por otro lado, las personas que se consideran con ceguera legal, muestran una capacidad menor de 20/200 en ambos ojos, es decir, solo puede ver las letras o las figuras más grandes de la Carta de Snellen a una distancia de 1,5 metros.

Carta de Snellen

Para precisar aún más los conceptos, la Carta de Snellen es una gráfica optométrica que es utilizada por profesionales para medir la agudeza visual de las personas.



II.VI.II. La Conducta Visual

Según el libro “Aspectos evolutivos y educativos de la Deficiencia Visual” de la ONCE, plantea que la Conducta Visual, es el resultado del proceso perceptivo e implica una serie de pasos:

1. Ante un objeto externo, la luz llega a nuestros ojos.
2. Se forma una imagen del objeto en la retina.
3. En los receptores retinianos se generan señales eléctricas.
4. A través del nervio óptico, se transmiten estos impulsos eléctricos en dirección al cerebro.
5. Los impulsos eléctricos llegan al cerebro y son procesados por él.

6. Se completa el círculo y se produce el reconocimiento del objeto con todas sus cualidades definitorias y exclusivas, es decir, se puede percibir.

Para conocer más detenidamente este proceso, es necesario que valoremos los componentes de esta conducta.

II.VI.II.I. Componentes Fisiológicos

Existen 2 componentes fisiológicos que nos permiten saber cuánto se puede ver. Para ellos, se utilizan los criterios de Agudeza y Campo Visual.

- *Agudeza Visual*: poder de resolución o potencia visual expresado en términos del ángulo que forma el objeto con respecto al ojo, o bien en términos de distancia a la capacidad de ver en detalles las cosas que nos rodean. Cuanto más pequeño es el objeto, más pequeño es el ángulo que forma con respecto al ojo.
- *Campo Visual*: es el área donde se perciben imágenes alrededor de un objeto determinado sobre el cual se mantiene la vista fija. Varía de persona a persona dentro de un cierto intervalo.

Cada ojo ve aproximadamente 150° sobre el plano horizontal y con ambos ojos se abarcan los 180° . Sobre el plano vertical sólo son unos 130° , 60° por encima de la horizontal y 70° por debajo.

El campo visual se divide en tres direcciones, alto, ancho y profundo. Alto, tiene relación con la visión de arriba a abajo, ancho con la visión de derecha a izquierda y profundo que es la distancia máxima que alcanza la visión proyectada al frente. (Arévalo, 2009)

II.VI.III. Principales enfermedades oculares que producen problemas de visión

Encontramos diversas enfermedades que pueden afectar la visión, estas pueden ser congénitas, hereditarias o adquiridas. Para esta investigación resulta necesario conocer las principales enfermedades de la visión, que afectan a niños que se encuentran en etapa escolar, por lo que a continuación serán clasificadas según la localización del trastorno y las dificultades que representan para quienes las presentan. (Koning, 2004)

- **Patologías del Campo Visual**

- *Amaurosis congénita de Leber*

Es una anomalía congénita de la retina de origen hereditario. Dentro de las dificultades que ocasiona, se puede presentar una reducción severa de la agudeza visual, ceguera nocturna, el campo visual se puede estrechar y es una enfermedad progresiva.

- *Degeneración macular*

Degeneración de los fotorreceptores que se encuentran en la mácula, específicamente los conos (visión de día), produciendo un trastorno de la percepción de las imágenes, disminuyendo la visión central. La degeneración macular puede ser hereditaria o congénita.

- *Retinopatía del prematuro*

Conocida también como Fibroplasia Retrolental, ocurre en algunos niños que nacen prematuramente. La Retinopatía del prematuro es el desarrollo anormal de los vasos sanguíneos de la retina y comienza durante los primeros días de vida, pudiendo progresar rápidamente, causando ceguera en pocas semanas.

- *Glaucoma*

Impropia circulación de fluidos que causa una acumulación de líquido entre el cristalino y la córnea lo que provoca el aumento de la tensión del ojo. Comúnmente esto va acompañado de un intenso dolor y el ojo se hace muy sensible a la luz y a cualquier presión externa.

El glaucoma puede ser congénito y generalmente está relacionado con otras anomalías estructurales.

- *Microoftalmia*

Se define como un ojo subdesarrollado (desarrollo incompleto), resultando en consecuencia un ojo pequeño y es de origen congénito.

Los principales problemas son: trastorno de la agudeza visual y reducción del campo visual. Puede presentar otras patologías asociadas tales como: cataratas o hipermetropía

- *Desprendimiento de retina*

Es una enfermedad ocular grave que se puede presentar a cualquier edad. Suele ocurrir con más frecuencia en personas con miopía o con antecedentes familiares de esta patología. Los síntomas son: metamorfopsia (deformación de

los objetos), fotopsia (destellos luminosos), agudeza visual variable (el desprendimiento total provoca la ausencia de percepción de luz), visión central lateral y nocturna muy afectadas, escotomas (manchas o zonas oscuras en el campo visual) y disminución del campo visual periférico.

- Patologías de los medios de refracción

- *Coloboma*

Es un defecto embrionario, se produce durante el desarrollo del bebé, no se cierra la capa óptica inferior, lo que produce un defecto o falta de tejido en el iris, coroides, retina y/o nervio óptico.

Dentro de las dificultades se presenta trastorno en el campo visual y agudeza visual.

- *Catarata Congénita*

Existe una opacidad en el cristalino. Se presenta al nacer, lo que indica que ha habido una invasión en el cristalino del embrión debido a una infección o envenenamiento, como puede ser la varicela, que hace que el cristalino se opacifique.

Las cataratas interfieren el paso de la luz si están en el centro, resultando así una menor estimulación de las células retinianas en la zona de la visión más aguda.

- *Miopía*

El ojo parece más alargado y los rayos de luz convergen por delante de la retina, lo que ocasiona mala visión de lejos, con buena visión de cerca.

- *Hipermetropía*

El ojo parece más corto y los rayos de luz convergen por detrás de la retina. Se presentan dificultades en la lectura de cerca y en general todo lo que requiere visión menos de 30 cm.

- *Retinoblastoma*

Es un tipo de cáncer que se produce en la retina, este puede afectar tanto a un solo ojo como a ambos. Esta enfermedad puede ser hereditaria.

Los problemas que genera esta enfermedad son: estrabismo y una opacidad blanquecina detrás de la pupila.

- Patologías que afectan al nervio óptico

- *Atrofia óptica*

Degeneración de las fibras ópticas asociadas a lesiones cerebrales, presenta disminución de la agudeza visual, distorsión de la percepción de las formas y colores. Esta enfermedad es de carácter progresivo.

- *Hipoplasia*

La hipoplasia del nervio óptico es una condición congénita caracterizada por el poco desarrollo del nervio óptico y las estructuras adyacentes en la zona intermedia del cerebro. No existe una causa conocida de la hipoplasia.

Las personas que presentan esta patología no poseen nervio óptico o no se les desarrolló adecuadamente.

Los principales problemas que presenta la hipoplasia son: falta de detalle (campo comprimido) y en ciertos casos se presenta un defecto específico en el campo de la visión, algunos pueden padecer fotofobia.

II.VII. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES

II.VII.I. Conceptualización

Cuando hacemos referencia a personas que presentan más de una discapacidad, siendo estas de carácter físico, cognitivo, socio-emocional o sensorial, encontramos diversas denominaciones en la literatura, entre ellas Multidéficit, Discapacidad Múltiple, Retos Múltiples, y Necesidades Educativas Especiales Múltiples, todos estos conceptos apuntan a la misma definición, pero cada una está basada en distintas concepciones, y dependerá del paradigma con el cual se quiera abordar.

En relación al concepto de Multidéficit, en Chile se puede entender desde el año 2010 a través del Decreto 170, definiendo esta como *“la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socio-emocionales, y con frecuencia también, las pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimiento y problemas conductuales que impactan de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional”* (Educación, Decreto 170, 2010)

Por otro lado, hablar de Discapacidad Múltiple, no solamente es sumar los tipos de discapacidad que puede tener una persona, sino es la interacción que tienen juntas. Es importante entender las dificultades reales a las que se enfrentan las personas día a día. El Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (Secretaría de Educación Pública, 2002) define el concepto de Discapacidad Múltiple como: *“Presencia de dos o más discapacidades en la misma persona: física, sensorial y/o intelectual; por lo que requiere de apoyos generalizados en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo y en consecuencia pueden tener un mayor número de barreras sociales que impiden su plena y efectiva participación”*.

En cuanto al término de Retos Múltiples, según Schalock y Verdugo (Robert Schalock, 2007), plantean que *“está centrada en el actuar pedagógico, es decir, es el educador quien debe estar al servicio de la persona y debe buscar la mejor metodología para el proceso enseñanza-aprendizaje y en el desenvolvimiento en el mundo, alcanzando grados de autonomía, mejorando así la calidad de vida”*.

Finalmente el concepto de Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM) según Calderón Escobar (Escobar, 2005) se refiere a *“aquellas personas que necesitan de recursos o ayuda que están habitualmente disponibles en el área de la educación, para así fomentar las experiencias de aprendizaje. Esta definición centra la responsabilidad en el educador, ya que es el, quien debe hacerse cargo de las necesidades del estudiante”*.

Para fines de la presente investigación, se ha optado por la definición de Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM), ya que esta reconoce que las necesidades educativas de los estudiantes deben ser responsabilidad del profesor. Comprendiendo como necesidad, identificar los modelos de interacción que existen entre abuelos y sus nietos con discapacidad. De este modo, podremos colaborar con la relación que hay entre ambos y favorecer el desarrollo integral del niño.

Además, la guía de orientaciones pedagógicas pretende entregar estrategias y sugerencias a los profesores que trabajan en los centros especializados seleccionados.

Para precisar aún más sobre el tema, las personas con NEEM, pueden presentar:

- Retrasos generalizados, leves o graves, en su desarrollo sicomotor.
- Capacidad cognitiva por debajo del promedio, con limitaciones en cuanto al uso funcional de las adquisiciones.
- Dificultades comunicativas verbales y no verbales.

- Alteraciones sensoriales: principalmente visuales, auditivas y táctiles.
- Conductas desadaptadas severas: estereotipias, autolesiones y agresiones.
- Alteraciones emocionales: reacciones inesperadas o anormales, excesiva dependencia afectiva.
- Hipersensibilidad o insensibilidad a estímulos físicos, sociales o emocionales del entorno.
- Dependencia absoluta en actividades de la vida diaria.
- Dificultad o incapacidad para establecer relaciones sociales.

II.VII.I.I. Sordoceguera

Comúnmente se piensa que la Sordoceguera pertenece a la Discapacidad Múltiple, ya que posee la combinación del déficit visual y auditivo en una misma persona, pero según la DECLARACIÓN I/2004 del Parlamento Europeo y en la PROPOSICIÓN NO DE LEY 161/000800 de Parlamento Español (Asociación de sordos de España, 2005) es una discapacidad diferente que resulta de la combinación de las dos deficiencias sensoriales y no como la suma de ambas, por lo tanto la sordoceguera está reconocida como una discapacidad específica.

La ONCE, define la Sordoceguera como *“discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno”*.

Otra de las definiciones que encontramos de sordoceguera se considera como *“una discapacidad con características únicas, que se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visual, lo suficientemente severa como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno”* (Educación, Decreto 170, 2010)

Por lo tanto, este tipo de discapacidad requiere de personas especializadas para emplear métodos especiales de comunicación, desarrollando también habilidades diarias necesarias, que se ven gravemente afectadas por el déficit sensorial que presentan, con el fin de que adquieran estrategias que generen grados de autonomía en la persona.

II.VII.II. Principales dificultades que presentan las personas con Discapacidad Múltiple y Sordoceguera

Las principales necesidades educacionales de un niño con Necesidades Educativas Múltiples son la movilidad, el acceso a la información y primordialmente la comunicación. Por esta razón, se debe observar al estudiante para decidir cuál sistema es el más apropiado, y permitirle acceder en sus procesos de aprendizaje a otros métodos de comunicación posibles, para tener la posibilidad de expresar lo que quieren.

II.VII.II.I. La Comunicación

La comunicación es el lenguaje oral, una de las formas más básicas para comunicarnos con el entorno y modificarlo en función de nuestras necesidades y deseos. Si una persona no puede comunicar, no podrá tomar decisiones que afecten a su vida, lo que originará dependencia y aislamiento. Por lo tanto, cuando una persona tiene dificultades para comunicarse, utiliza un sistema aumentativo o alternativo de comunicación.

Los sistemas aumentativos de comunicación complementan el lenguaje oral cuando, por sí solo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno. En cambio, los sistemas alternativos de comunicación, sustituyen al lenguaje oral cuando este no es comprensible o está ausente.

Ambos sistemas, permiten que personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos, y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida. (Dolores Abril, 2009)

A continuación se presentan algunos sistemas aumentativos y alternativos de comunicación que suelen utilizar las personas con Discapacidad Múltiple.

- *Gestos Naturales*

Combina gestos que se relacionan con la funcionalidad del objeto, movimientos del cuerpo que describen la acción deseada, imitación de gestos del niño cuya intencionalidad ha sido comprobada y signos convencionales de fácil comprensión apoyados por el contexto en que se producen.

- *Jerga*

Son sonidos, sílabas o palabras que tienen un significado especial dentro de un entorno cercano a la persona como por ejemplo: llanto, risa, monosílabos (“ma”), etc.

- *Lengua de señas*

Es una lengua natural de expresión, configuración gesto-espacial y percepción visual, que establece un canal de configuración con el entorno asociado. Permite el acceso directo a todas las funciones lingüísticas y del conocimiento, y posee dialectos y variaciones individuales. Surge de forma natural en la relación diaria entre la población sorda en respuesta a su condición de limitación auditiva, por lo cual sus canales de emisión son corporales y espaciales, y los de recepción son visuales.

- *Dactilológico*

O también conocido como alfabeto manual, es un sistema de representación simbólica o icónica de las letras del alfabeto.

Consiste en deletrear el mensaje apoyando cada una de las letras sobre la palma de la mano, para que el niño(a) pueda captarlas táctilmente

- *Comunicación Alternativa*

- Con pictogramas: es la representación del lenguaje mediante dibujos o imágenes, para comprender el entorno que los rodea, para organizar su espacio o tiempo mediante una agenda de actividades y también para comunicarse con los demás.
- Con fotografías: representación del lenguaje mediante fotografías, permitiendo relacionarse con los demás, comprender y participar en la sociedad, teniendo la libertad de elegir lo que quiere.

- *Calendario*

El calendario se utiliza como herramienta para anticipar a los estudiantes con NEEM en las actividades que van a realizar, lo que favorece la comunicación y la interacción de los niños con sus profesores y familia, ya que logra la asociación de un símbolo con una actividad. Asimismo, los estudiantes logran adquirir estrategias para rechazar las actividades que se les proponen, y así con el tiempo lograr pedir, preguntar y realizar comentarios.

Los formatos de calendarios, son parte del tiempo. Estos progresan sistemáticamente a través de un rango de períodos de tiempo, desde un sistema de anticipación, calendarios diarios, semanales, multisemanales, mensuales y

calendarios anuales. Son diseñados para que reflejen con precisión el concepto interior del tiempo del estudiante. (Blaha, Calendarios, 2001)

- Calendario de anticipación: crea una asociación directa entre una actividad y un objeto en particular, por lo que permite representar una actividad completa. Además, establece conversaciones pre-lingüísticas entre estudiantes y profesores, y permite introducir los conceptos de tiempo (pasado y futuro). En cuanto a lo emocional favorece la seguridad, porque el estudiante sabe lo que pasará y en el aspecto cognitivo, permite al estudiante recordar las acciones, objetos, situaciones y personas que están asociadas con un evento y organizar su respuesta.

El formato que se utiliza en este calendario puede ser repisa de anticipación, caja o cesto. Cesto de terminado y caja de discusión.

- Calendario Diario: es una secuencia de actividades diarias, usando claves objetos. En relación al tiempo, se utiliza un futuro expandido, ya que se muestran varios eventos pendientes donde el estudiante es informado de aquellos acontecimientos. Cuando un estudiante completa una actividad, el pasado también se expande. Al igual que en el calendario anterior, favorece la seguridad y por otro lado la programación de su tiempo, lo que da mayor control de su vida.

El formato a utilizar son tiras o bandejas, ambas con las separaciones que permiten distinguir una actividad de otra. Cuando una actividad es realizada, si se están utilizando láminas, estas pueden ser dadas vueltas o marcadas con una "X" o en el caso de utilizar objetos, estos pueden ser cubiertos con un género.

- Calendario Expandido: el cual se refiere a los calendarios semanales, multi semanales, mensuales y anuales. En este caso, se persigue las mismas habilidades comunicativas que los calendarios anteriores, apoyando las destrezas representacionales. En el caso del tiempo, es claramente más extenso el pasado y el futuro. En cuanto al aspecto emocional, el tema de la

ansiedad en los eventos futuros puede reducirse, ya que los estudiantes son capaces de referirse a actividades que van a suceder durante la semana.

El formato de estos calendarios, es utilizando múltiples tiras diarias, calendarios semanales, calendarios bisemanales, calendarios mensuales, calendarios mensuales futuro y pasado y calendarios anuales.

Los apoyos representacionales del calendario van desde el nivel concreto a uno simbólico, siendo estas:

- Objetos concretos
- Objetos en miniaturas
- Objetos bidimensionales
- Fotografías
- Pictogramas
- Imágenes asociadas a palabras.
- Palabras

El uso del calendario dependerá de las características individuales del estudiante y con actividades funcionales para él.

Por lo anterior, sustentaremos nuestra investigación en el Enfoque Sistémico, que permite visualizar a la familia como un sistema y a las relaciones que se presentan al interior de la misma como un subsistema. Así mismo, tendremos en cuenta las etapas por las cuales va pasando la familia y los roles de los abuelos en ella. Además, abordaremos lo que sucede cuando uno de los miembros de la familia se encuentra en situación de discapacidad y como eso repercute en todos los integrantes de la familia. Finalmente se señalaron las principales características de las personas en situación de Discapacidad Visual y Necesidades Educativas Especiales Múltiples.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

III.I. PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN

En el presente estudio se utilizará el Paradigma Cuantitativo, porque pretende cuantificar, explicar, predecir los fenómenos y verificar teorías. En este caso, se pretende cuantificar y describir los modelos de interacción entre abuelos y sus nietos(as) con Necesidades Educativas Especiales Múltiples, con Discapacidad Visual de base, en la Escuela Hellen Keller, Escuela Jan Van Dijk y el Colegio Amapolas de la región Metropolitana.

III.II. ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación se respaldará en un enfoque cuantitativo, ya que utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar la pregunta de investigación, lo que permitirá examinar datos de manera numérica, usando análisis de frecuencia para establecer con exactitud patrones de comportamiento de una población, que en este caso sería describir la frecuencia de los modelos de interacción entre abuelos y sus nietos(as) con NEEM con Discapacidad Visual de base. Además, será enriquecido con un análisis cualitativo, ya que este permite analizar los datos con el objetivo de describir y exponer la información obtenida.

III.III. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Ya que la investigación que se pretende realizar no ha sido abordada a nivel nacional y solo existen investigaciones a nivel internacional, de la cuales no hay un gran número, nuestra investigación será de carácter exploratorio y descriptivo.

Exploratorio, debido a que nos familiarizaremos con un fenómeno relativamente desconocido con el cual se obtendrá la información nueva y por tanto, nunca antes recopilada en nuestro país.

Descriptivo, ya que se pretende describir los diferentes modelos de interacción, es decir, cómo se manifiesta este determinado fenómeno, especificando las realidades importantes de las personas, como en este caso los abuelos.

III.IV. ESCENARIO Y GRUPO DE ESTUDIO

El escenario es el lugar en el que el estudio se va a realizar, y el grupo de estudio son las personas que participan en la investigación de forma voluntaria y flexible. En este caso, el escenario son los centros educativos Hellen Keller, Amapolas y Corpaliv de la Región Metropolitana y el grupo de estudio corresponde a los abuelos de niños(as) con Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base, de 6 a 12 años de edad. A continuación, se explica brevemente el escenario y grupo de estudio.

El Colegio Hellen Keller tiene 60 años de existencia y experiencia con estudiantes con discapacidad visual y actualmente también con retos múltiples, provenientes no solo de diferentes comunas de la región metropolitana, sino que

también de otras regiones del país. Se trabaja en jornada escolar completa diurna, y para aquellos estudiantes que lo necesitan, existe un sistema de internado de lunes a viernes. Esta es una escuela municipal básica, financiada por el Estado.

Los niveles de atención que imparte este establecimiento son: estimulación temprana que parte de recién nacidos hasta los 3 años, educación pre-básica que es de los 3 a los 6 años aproximadamente, en cuatro niveles de desarrollo, después educación básica que corresponde a 1° a 8° año. En cuanto a los retos múltiples que presentan algunos estudiantes, estos están integrados al quehacer educativo en el aula junto con los otros estudiantes con una adaptación del currículo y Programa Educativo Individual.

Por otro lado también existe la educación laboral, en el cual existen dos instancias de atención: jóvenes con enseñanza media rendida, que se preparan con el curso de masoterapia para formarse en el área del masaje estético, de relajación, deportivo, terapéutico y jóvenes que presentan retos múltiples y que no asisten a la Enseñanza Media, se preparan en una formación para la vida y el trabajo. Además, este colegio cuenta con rehabilitación para adultos que es un proyecto aprobado por el Ministerio de Educación, que ofrece atención a personas mayores que han perdido su vista y requieren apoyo y asesoría. Y por último la Educación Integrada, que es una asesoría pedagógica a estudiantes que se encuentran integrados a la educación regular, a través de proyectos de integración escolar. (Colegio Hellen Keller, 2014)

Otro escenario, es la Escuela Jan Van Dijk, es un centro educativo que recibe y educa a niños ciegos con retos múltiples. Su objetivo es brindar un servicio educativo de calidad a niños(as), jóvenes y adultos con retos múltiples que les permita desarrollar al máximo sus potencialidades, autonomía e integración social. Actualmente cuenta con una matrícula de 38 alumnos, todos ellos con retos múltiples y sordo ceguera. Una parte considerable de ellos pertenecen al Servicio Nacional de Menores y al Hogar de las Hermanas de la Caridad. Además, asisten otros alumnos provenientes de distintas comunas de la

Región Metropolitana. Cuenta con un cuerpo docente multidisciplinario, compuesto por: 1 directora, 4 profesoras y 3 asistentes. (Corpaliv, 2014)

En cuanto a la Escuela Amapola, esta queda ubicada en la comuna de Ñuñoa, posee programas de atención para niños y jóvenes que presentan trastorno motor y trastorno de la comunicación, tiene una matrícula de 121 niños y un promedio de 7 niños por curso. El énfasis del proyecto educativo está el desarrollo integral, la excelencia académica y el enfoque ecológico. Es un colegio de orientación religiosa laica. El programa de formación está orientado a la convivencia escolar, cuidado al medio ambiente y promoción de la vida sana. El establecimiento cuenta además de las educadoras y co-educadoras diferenciales con psicólogo, kinesióloga y terapeuta ocupacional. Además, se realizan actividades extra programáticas para los estudiantes: taller de teatro, taller de manualidades, taller de música, taller de danza y scouts.

Acorde a esta investigación y entendiendo las características de esta, el grupo de estudio corresponde a los abuelos de estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base, que asisten a establecimientos de la Región Metropolitana, tales como Colegio Hellen Keller, Escuela Jan Van Dijk y Escuela Amapolas.

El grupo de estudio tiene un total de 31 abuelos, los cuales se subdividieron en 4 categorías, que responden a las variables de la investigación, las cuales son el sexo de los abuelos y edad de los nietos:

- *Grupo 1*, Abuelos Hombres/Edad Nietos 6-9 años, total de abuelos 7
- *Grupo 2*, Abuelos Hombres/Edad Nietos 9,1-12 años, total de abuelos 4.
- *Grupo 3*, Abuelas Mujeres/Edad Nietos 6-9 años, total de abuelos 12.
- *Grupo 4*, Abuelas Mujeres/Edad Nietos 9,1-12 años, total de abuelos 8.

Nuestro criterio de selección, será a través de un muestreo intencionado por accesibilidad/disponibilidad y grado de motivación a participar en esta investigación.

III.V. ANÁLISIS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utilizará solo un instrumento para la recopilación de datos, la entrevista estructurada, dirigida al grupo de estudio que son los abuelos de niños con NEEM, con Discapacidad Visual de base de 6 a 12 años de edad, que permitirá ir entrelazando temas y experiencias, para conocer la realidad que viven estas personas, con el propósito de explorar áreas del conocimiento humano, actitudes o comportamientos de una temática poco explorada.

III.VI. ANÁLISIS PARA LA INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

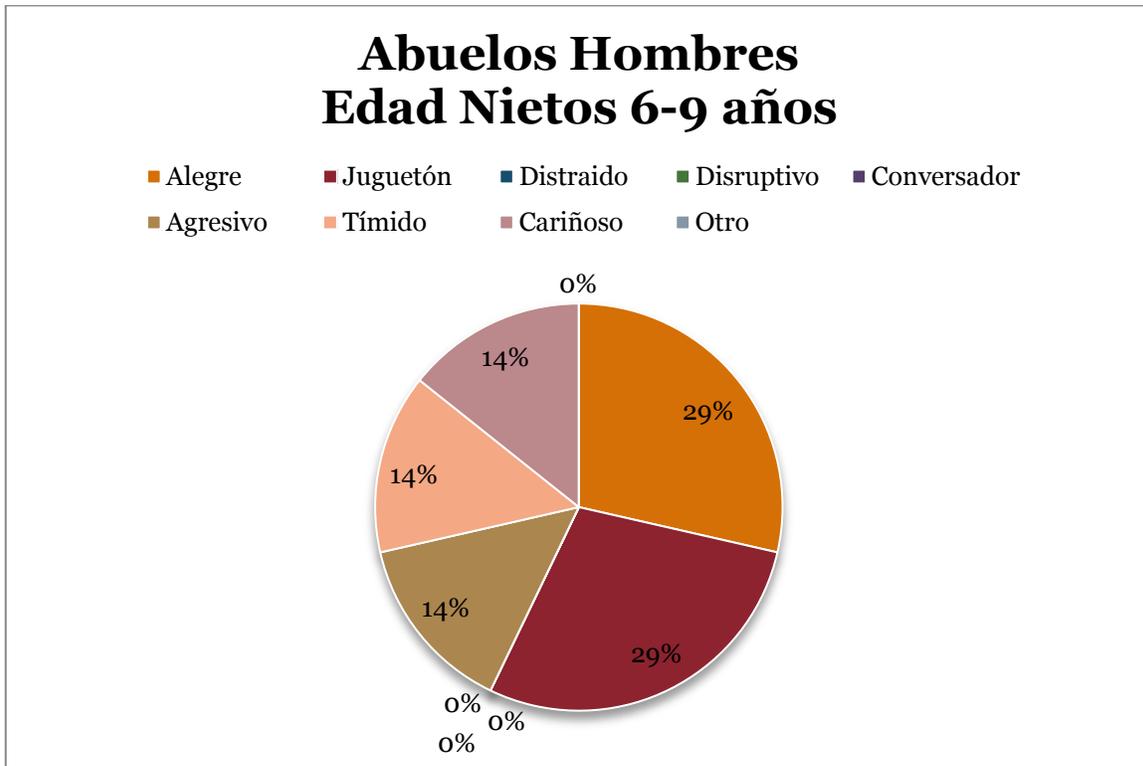
Nuestra investigación estará basada en el Análisis de Frecuencia, que consiste en medir las unidades de análisis recurrentes de uno o de varios textos y, con frecuencia se usa en las fases de exploración de la investigación. De esta forma, podremos identificar las características de interacción que se presentan, categorizadas en alta, regular o baja frecuencia entre abuelos y abuelas con nietos que tienen NEEM de 6 a 12 años.

Tabular la información mediante tablas de frecuencia simple y porcentaje para describir los modelos de interacción entre abuelos y sus nietos con necesidades educativas especiales múltiples con discapacidad visual de base.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

IV.I. ANALISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO

1.- ¿Con cuáles características **identifica a su nieto/a**?

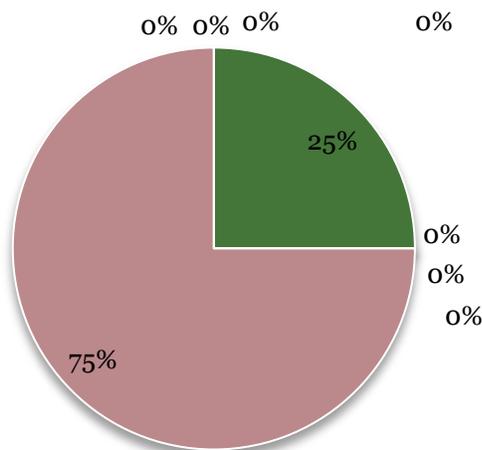


En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta ocasión solo se graficó la primera preferencia.

El 29% de los abuelos identificaron a su nieto(a) como alegre y el mismo porcentaje indicó que es juguetón. Las características de cariñoso, tímido y agresivo alcanzaron un 14% de las preferencias, cada una de ellas. Por otro lado, las opciones de distraído, disruptivo y conversador, obtuvieron un 0%.

Abuelos Hombres Edad Nietos 9,1-12 años

■ Conversador ■ Tímido ■ Distraído ■ Alegre ■ Disruptivo
■ Cariñoso ■ Agresivo ■ Juguetón ■ Otro

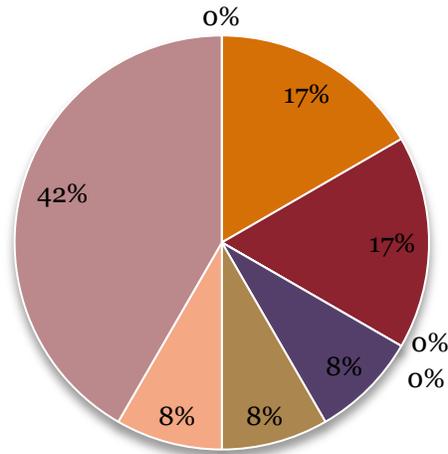


Al igual que el gráfico anterior, se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta ocasión solo se graficó la primera preferencia.

En este grupo, el 75% de las preferencias afirmó que considera a su nieto(a) como juguetón y el 25% restante señaló a su nieto(a) como alegre, mientras que las otras características como conversador, tímido, distraído, disruptivo, cariñoso y agresivo, obtuvieron un 0% cada una de ellas.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 6-9 años

■ Alegre ■ Juguetón ■ Distraído ■ Disruptivo ■ Conversador
■ Agresivo ■ Tímido ■ Cariñoso ■ Otro

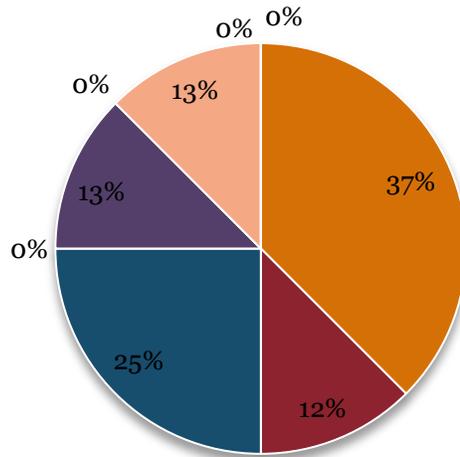


En este gráfico se utilizaron también 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta ocasión solo se graficó la primera preferencia.

En este grupo, un 42% señaló cariñoso como la característica que más identifican a su nieto(a), mientras que alegre y juguetón obtuvieron un 17%, cada una. Las alternativas de tímido, agresivo y conversador consiguieron un 8% de las preferencias y las características de disruptivo y distraído alcanzaron un 0%.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años

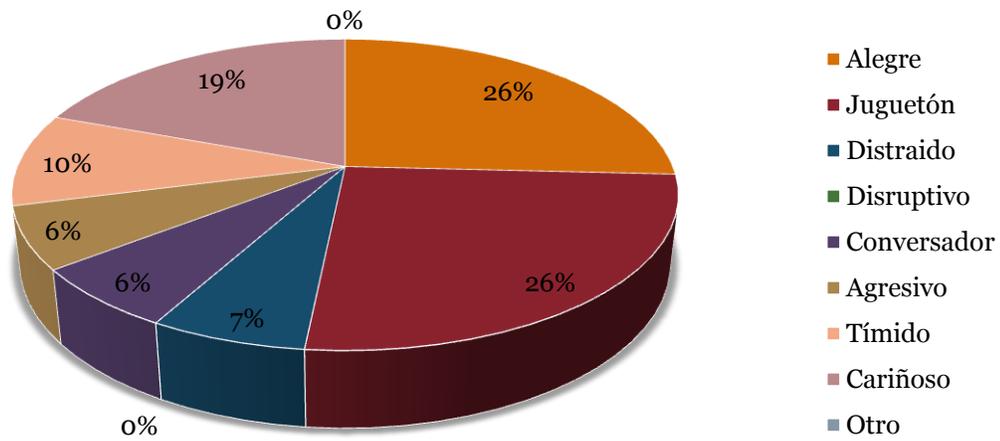
■ Alegre ■ Juguetón ■ Distraído ■ Disruptivo ■ Conversador
■ Agresivo ■ Tímido ■ Cariñoso ■ Otro



Al igual que los gráficos anteriores, se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta ocasión solo se graficó la primera preferencia.

El 37% identificó a su nieto(a) como alegre, distraído alcanzó un 25%, mientras que la característica de tímido, obtuvo un 13% así como también conversador, con el mismo porcentaje y la alternativa de juguetón logró un 12% de las preferencias. Por otro lado, disruptivo, agresivo y cariñoso obtuvieron un 0%.

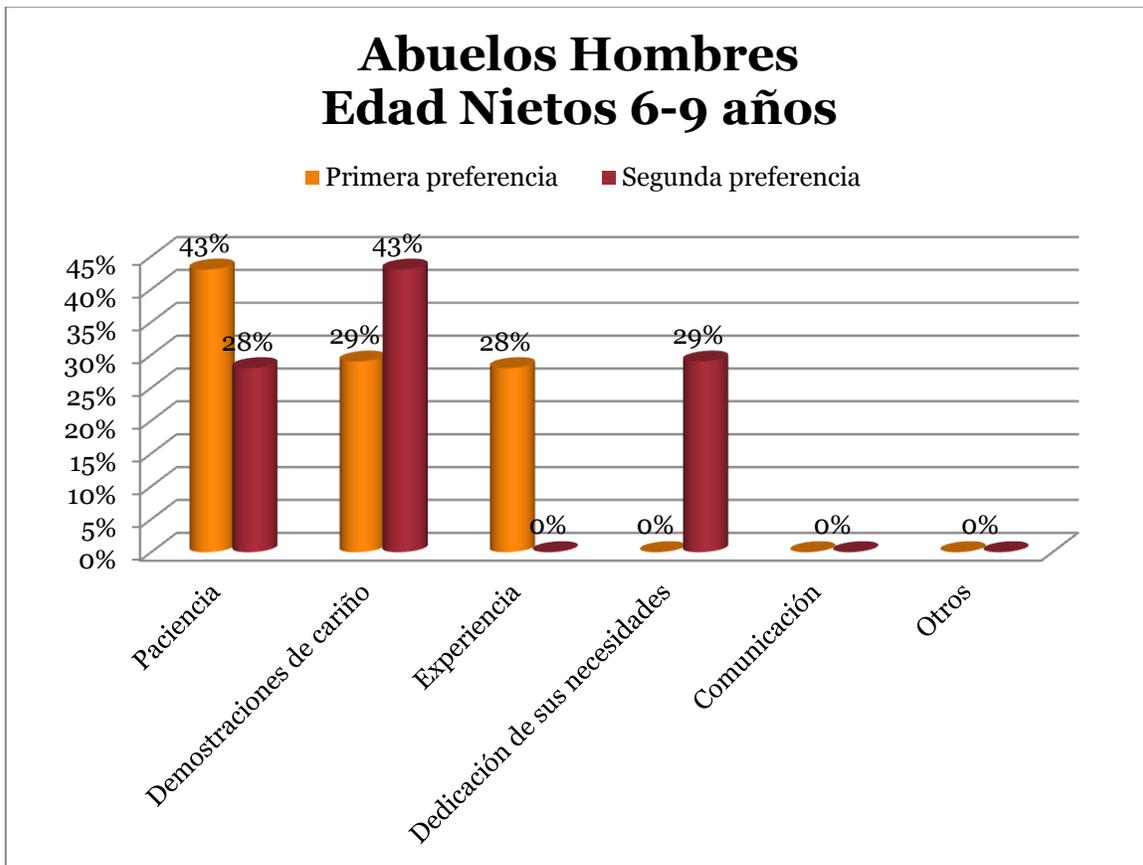
Grupo de Estudio Primera preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando solo la primera preferencia.

El 26% de los abuelos señalaron que alegre es la característica con la que más identifican a su nieto(a), el mismo porcentaje indicó que era juguetón, un 19% indicó cariñoso, el 10% respondió tímido, distraído alcanzó un 7% y las características de conversador y agresivo obtuvieron el 6% de las preferencias. Finalmente, la característica de disruptivo y otros obtuvieron el 0%.

2.- ¿Cuáles son las **principales fortalezas** en su **relación de abuelo/a con su nieto(a)**?

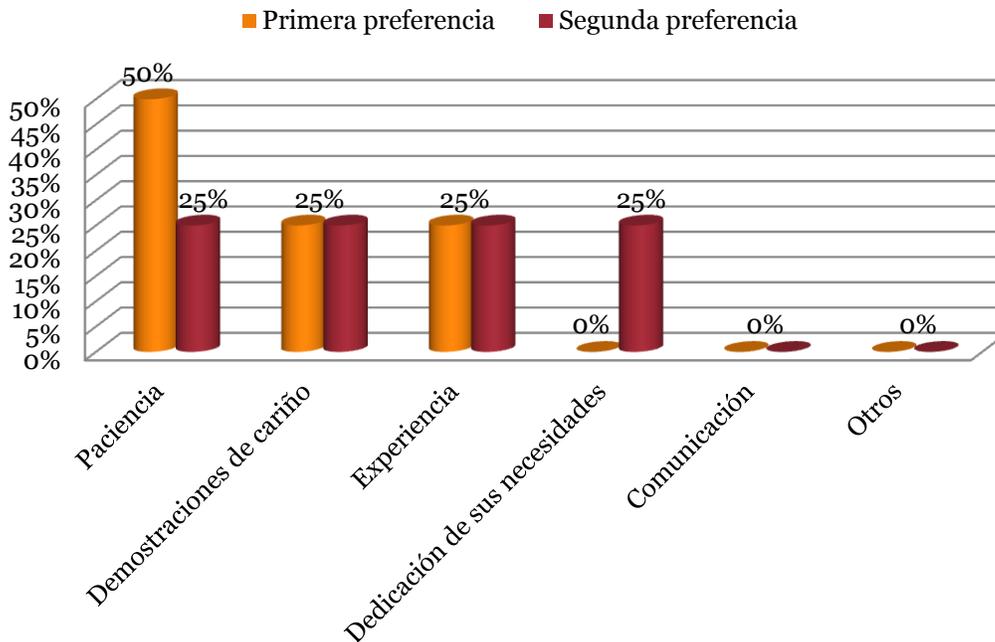


En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En cuanto a la primera preferencia, un 43% señaló que la paciencia es su principal fortaleza, las demostraciones de cariño obtuvieron un 29% y el 28% respondió la experiencia, mientras que dedicación de sus necesidades y comunicación obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, un 43% respondió que las demostraciones de cariño es su principal fortaleza, dedicación de sus necesidades obtuvo un 29% y un 28% señalaron la paciencia, por lo que experiencia y comunicación no fueron escogidas por los abuelos, con un 0%.

Abuelos Hombres Edad Nietos 9,1-12 años



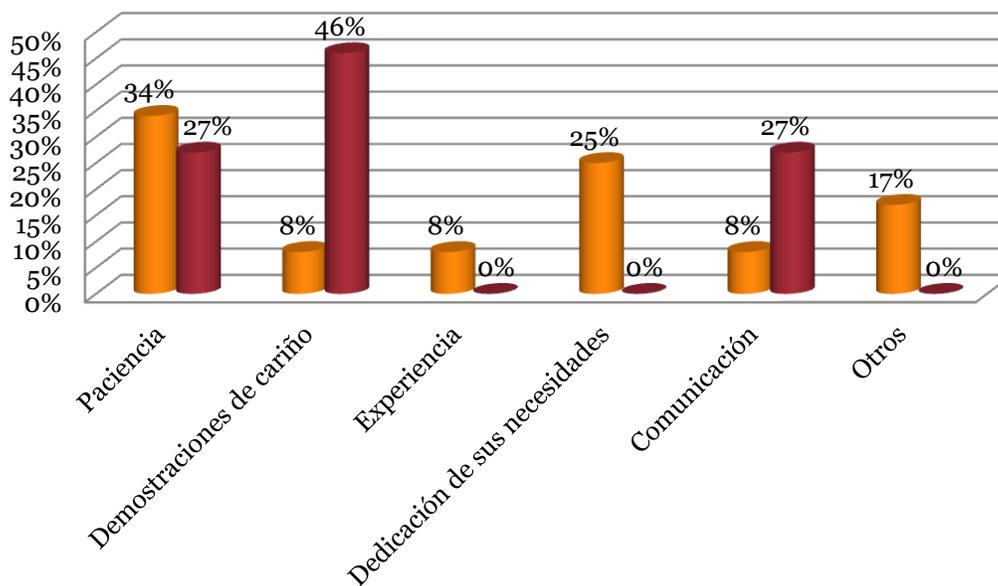
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En la primera preferencia, el 50% señaló que la paciencia es su principal fortaleza, experiencia y demostraciones de cariño alcanzaron un 25% cada una de ellas. Mientras que dedicación de sus necesidades y comunicación obtuvieron un 0% de las preferencias.

Por consiguiente, en la segunda preferencia, un 25% indicó la paciencia, así también, las demostraciones de cariño, la experiencia y la dedicación a sus necesidades, obtuvieron el mismo porcentaje y comunicación obtuvo un 0% de las preferencias.

Abuelas Mujeres Edad nietos 6-9 años

■ Primera preferencia ■ Segunda preferencia



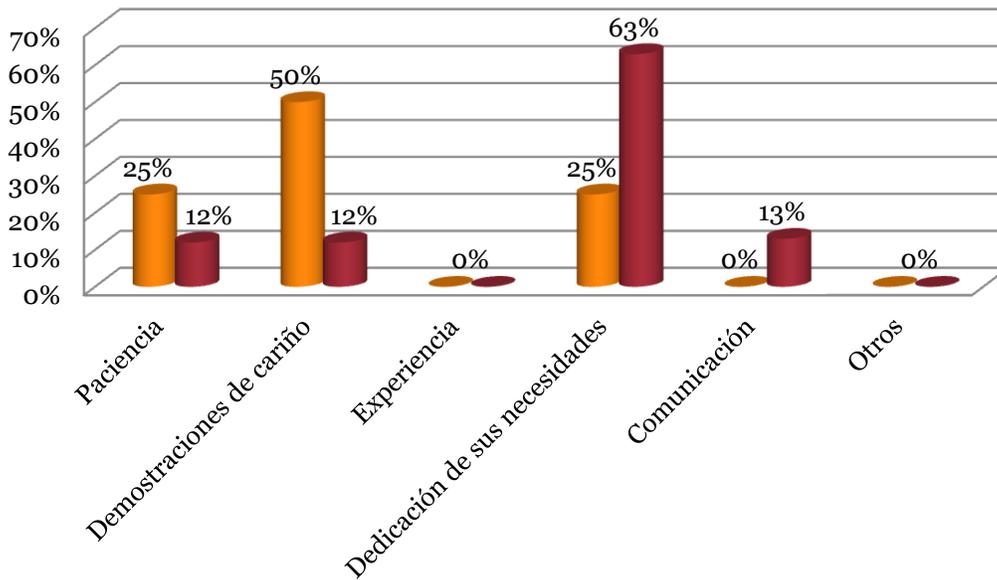
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En la primera preferencia, en las principales fortalezas que poseen las abuelas en la relación con su nieto(a), el 34% respondió que era la paciencia, un 25% señaló dedicación de sus necesidades y otros alcanzó un 17%. En cambio demostraciones de cariño, experiencia y comunicación obtuvieron un 8% de las preferencias.

En relación a la segunda preferencia, la alternativa demostraciones de cariño obtuvo un 46%, la paciencia logró un 27% y el mismo porcentaje señaló que la comunicación era su principal fortaleza, por lo que experiencia y dedicación a sus necesidades obtuvieron un 0%.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años

■ Primera preferencia ■ Segunda preferencia

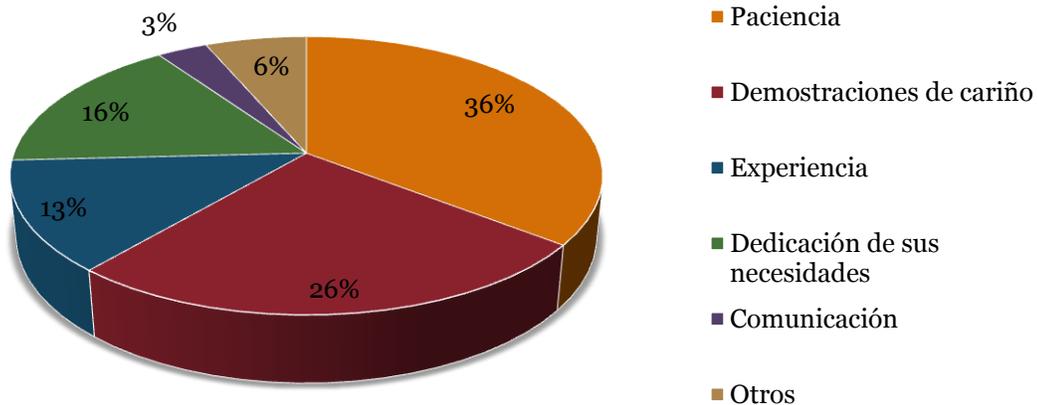


En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En la primera preferencia, las demostraciones de cariño alcanzaron un 50%, un 25% indicó que la paciencia es su principal fortaleza, así también, dedicación de sus necesidades alcanzó el mismo porcentaje, las alternativas de experiencia y comunicación obtuvieron un 0% de las preferencias.

Por otro lado, en la segunda preferencia, un 63% de las entrevistadas señaló que dedicación de sus necesidades es su principal fortaleza, la comunicación logró el 13% mientras que paciencia y demostraciones de cariño, alcanzaron un 12% cada una de ellas. Experiencia no fue escogida por los abuelos, obteniendo un 0%.

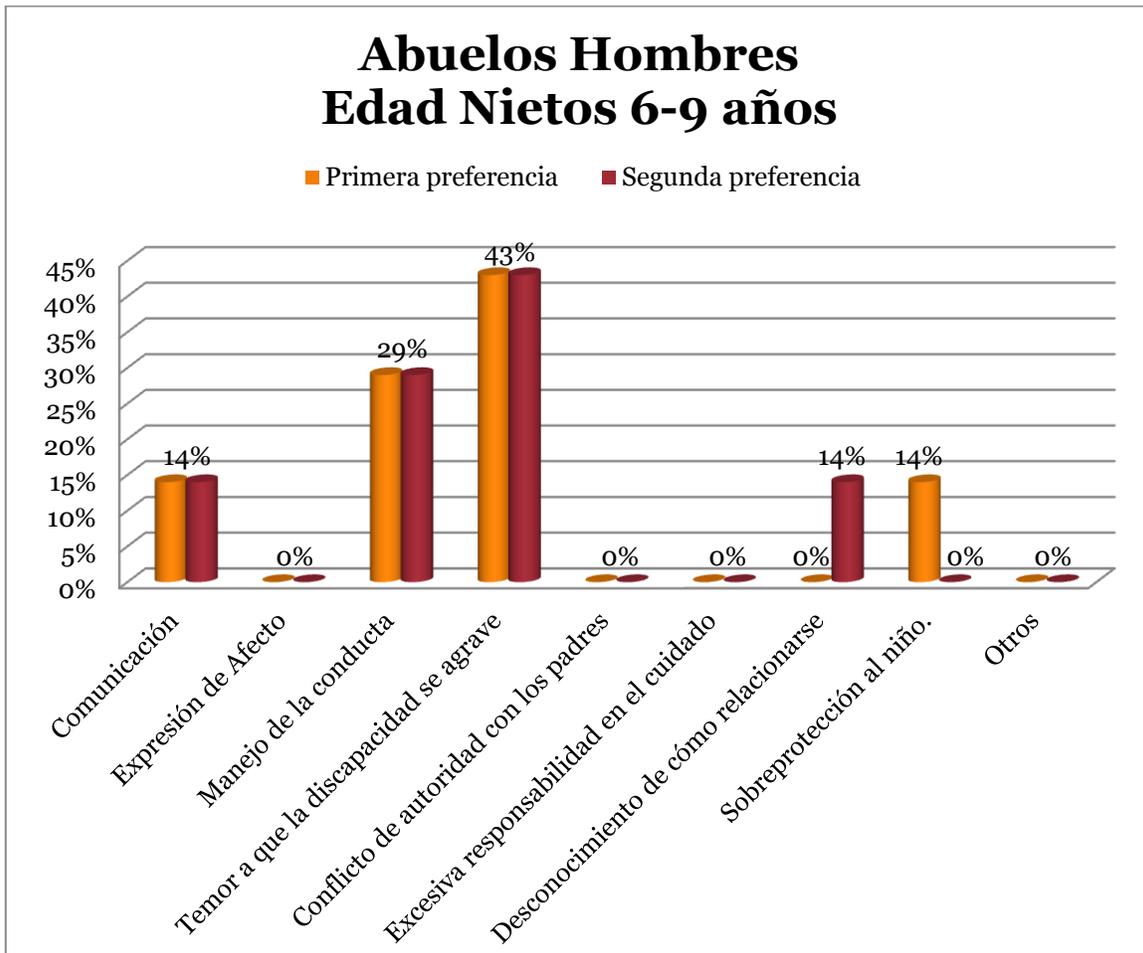
Grupo de Estudio Primera preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando solo la primera preferencia.

El 36% del grupo de estudio, respondió que la paciencia es su principal fortaleza en la relación con su nieto(a), un 26% señaló las demostraciones de cariño, dedicación de sus necesidades alcanzó el 16%, la experiencia logró el 13%, mientras que otros obtuvo el 6% y solo el 3% optó por la comunicación.

3.- ¿Cuáles son sus **principales preocupaciones** respecto a su nieto/a?



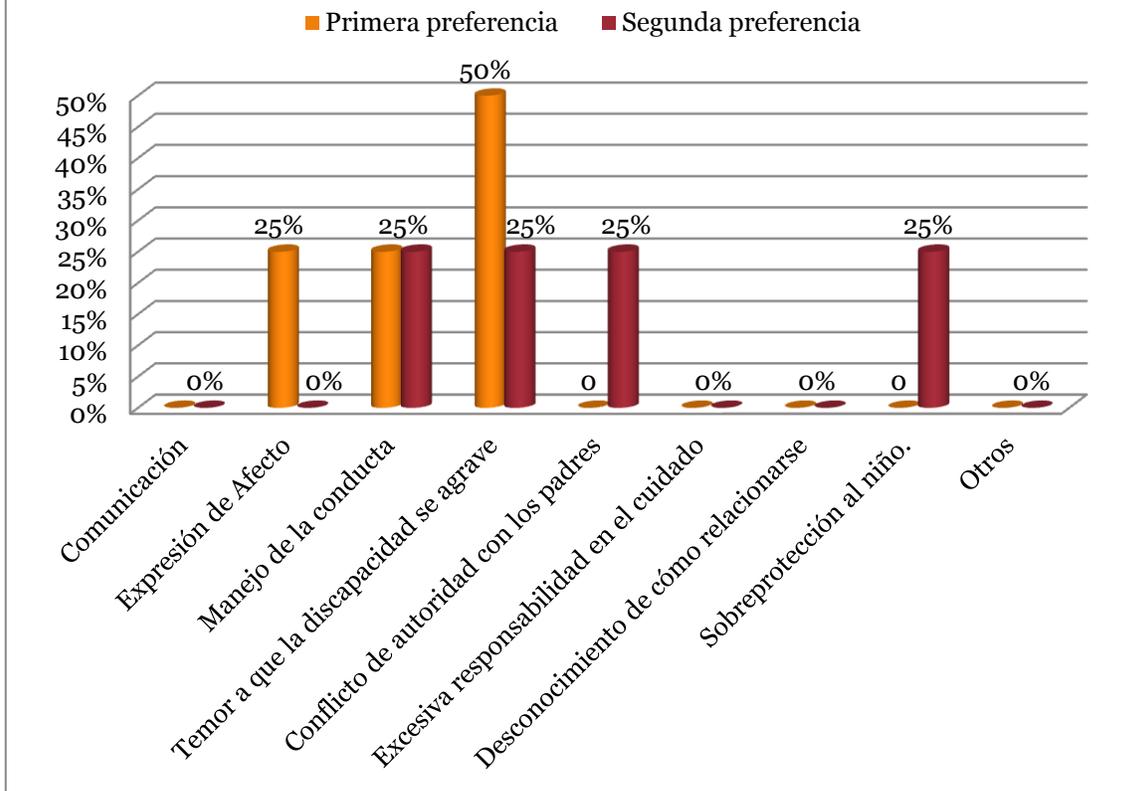
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En relación a la primera preferencia, el temor a que la discapacidad se agrave alcanzó un 43%, el manejo de la conducta obtuvo un 29% como la principal preocupación de los abuelos, el 14% señaló comunicación, así como también la sobreprotección, con el mismo porcentaje. Mientras que expresión de

afecto, conflicto de autoridad con los padres, excesiva responsabilidad en el cuidado y desconocimiento de como relacionarse, obtuvieron un 0% de las preferencias,

Por otro lado, en la segunda preferencia, un 43% señaló que su principal preocupación es el temor de que la discapacidad se agrave, el 29% respondió el manejo de la conducta por otro lado la comunicación y desconocimiento de como relacionarse alcanzaron un 14% cada una. En tanto, expresión de afecto, conflicto de autoridad con los padres, excesiva responsabilidad en el cuidado y sobreprotección al niño, obtuvo un 0%.

Abuelos Hombres Edad Nietos 9,1-12 años



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

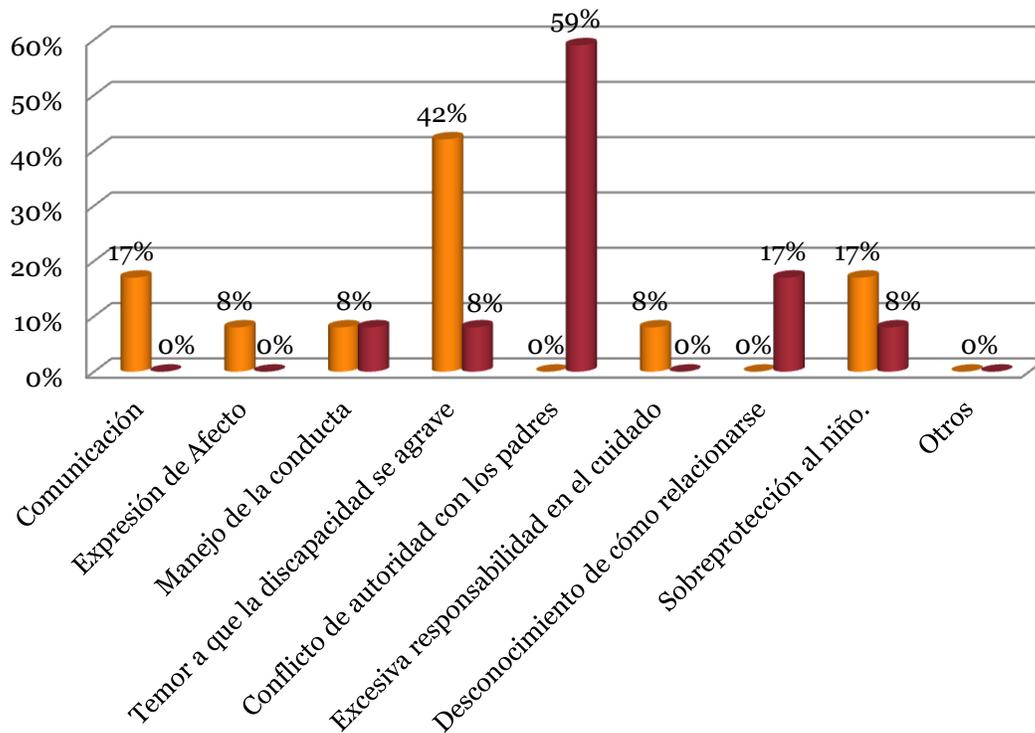
En cuanto a sus principales preocupaciones, en la primera preferencia, el 50% señaló que el temor a que la discapacidad se agrave es su principal preocupación, la expresión de afecto y manejo de la conducta lograron un 25% cada una, mientras que comunicación, conflicto de autoridad con los padres, excesiva responsabilidad en el cuidado, desconocimiento de cómo relacionarse y la sobreprotección al niño(a), obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, un 25% señaló el manejo de la conducta, el mismo porcentaje, mencionó el temor a que la discapacidad se agrave, conflicto

de autoridad con los padres y la sobreprotección. Mientras que comunicación, expresión de afecto, excesiva responsabilidad en el cuidado, desconocimiento de cómo relacionarse, obtuvieron un 0% de las preferencias.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 6-9 años

■ Primera preferencia ■ Segunda preferencia



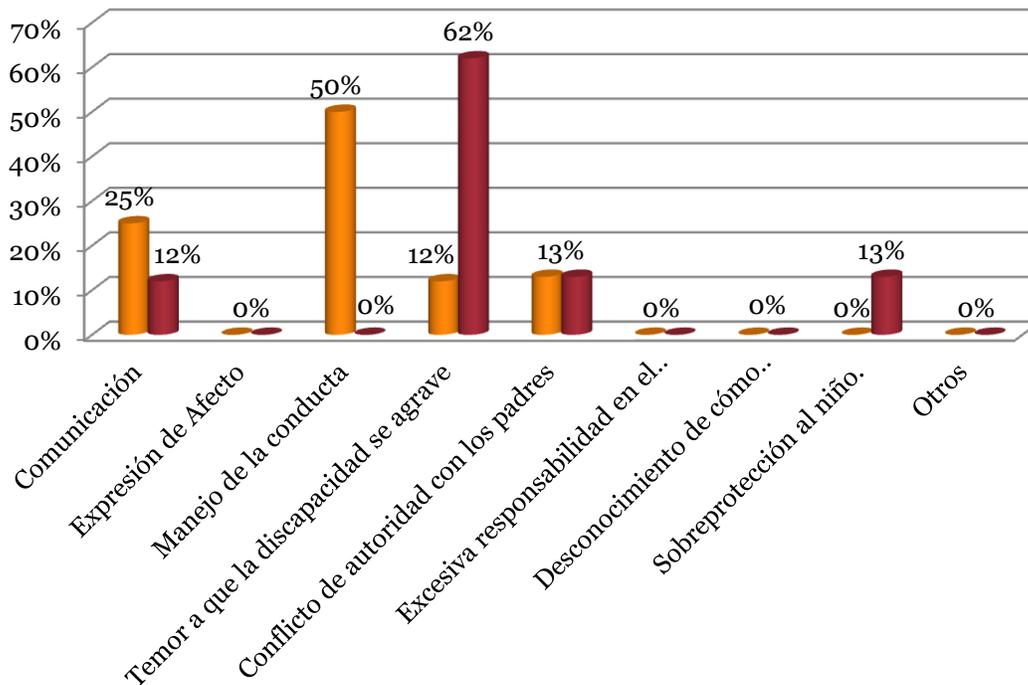
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En este grupo, en cuanto a la primera preferencia, un 42% respondió que el conflicto de autoridad con los padres es su mayor preocupación, un 17% señaló comunicación y el mismo porcentaje la sobreprotección al niño(a), mientras que expresión de afecto, manejo de la conducta y excesiva responsabilidad en el cuidado, alcanzó un 8% de las preferencias, cada una de ellas. Por consiguiente, las alternativas de conflicto de autoridad con los padres y desconocimiento de cómo relacionarse obtuvieron un 0%.

En cuanto a la segunda preferencia, conflicto de autoridad con los padres obtuvo un 59%, el 17% respondió al desconocimiento de cómo relacionarse con su nieto(a), mientras que la sobreprotección, temor a que la discapacidad se agrave y el manejo de la conducta, alcanzó un 8%, cada una de ellas. En cuanto a la comunicación, expresión de afecto y excesiva responsabilidad en el cuidado del niño(a), no fue elegida por ninguna de las abuelas, obteniendo un 0% de las preferencias.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años

■ Primera preferencia ■ Segunda preferencia



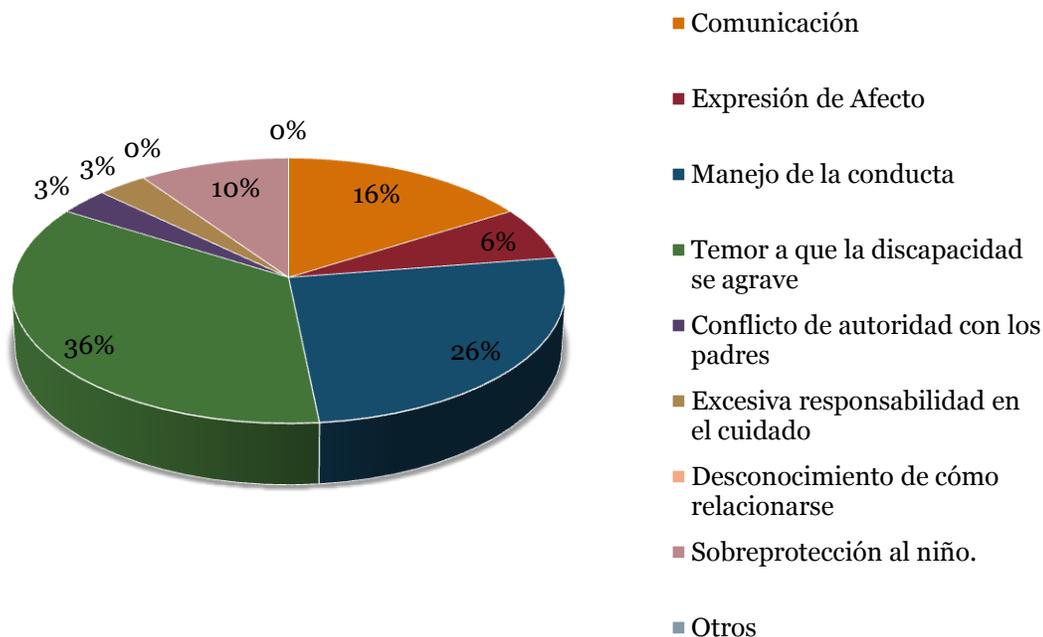
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron la primera y segunda preferencia.

En cuanto a la primera preferencia, el 50% respondió que el manejo de la conducta es su principal preocupación, la comunicación alcanzó el 25% de las preferencias, el conflicto de autoridad con los padres logró un 13%, mientras que el temor a que la discapacidad se agrave obtuvo un 12%. En el caso de expresión de afecto, excesiva responsabilidad en el cuidado, desconocimiento de cómo relacionarse y la sobreprotección al niño(a), obtuvieron 0% de las preferencias.

En la segunda preferencia, el temor a que la discapacidad se agrave alcanzó un 62%, las alternativas de sobreprotección al niño(a) y conflicto de

autoridad con los padres consiguieron un 13% de las preferencias, cada una de ellas y un 12% señaló que la comunicación es su principal preocupación. Mientras que expresión de afecto, manejo de la conducta, excesiva responsabilidad en el cuidado y desconocimiento de cómo relacionarse, obtuvieron un 0%.

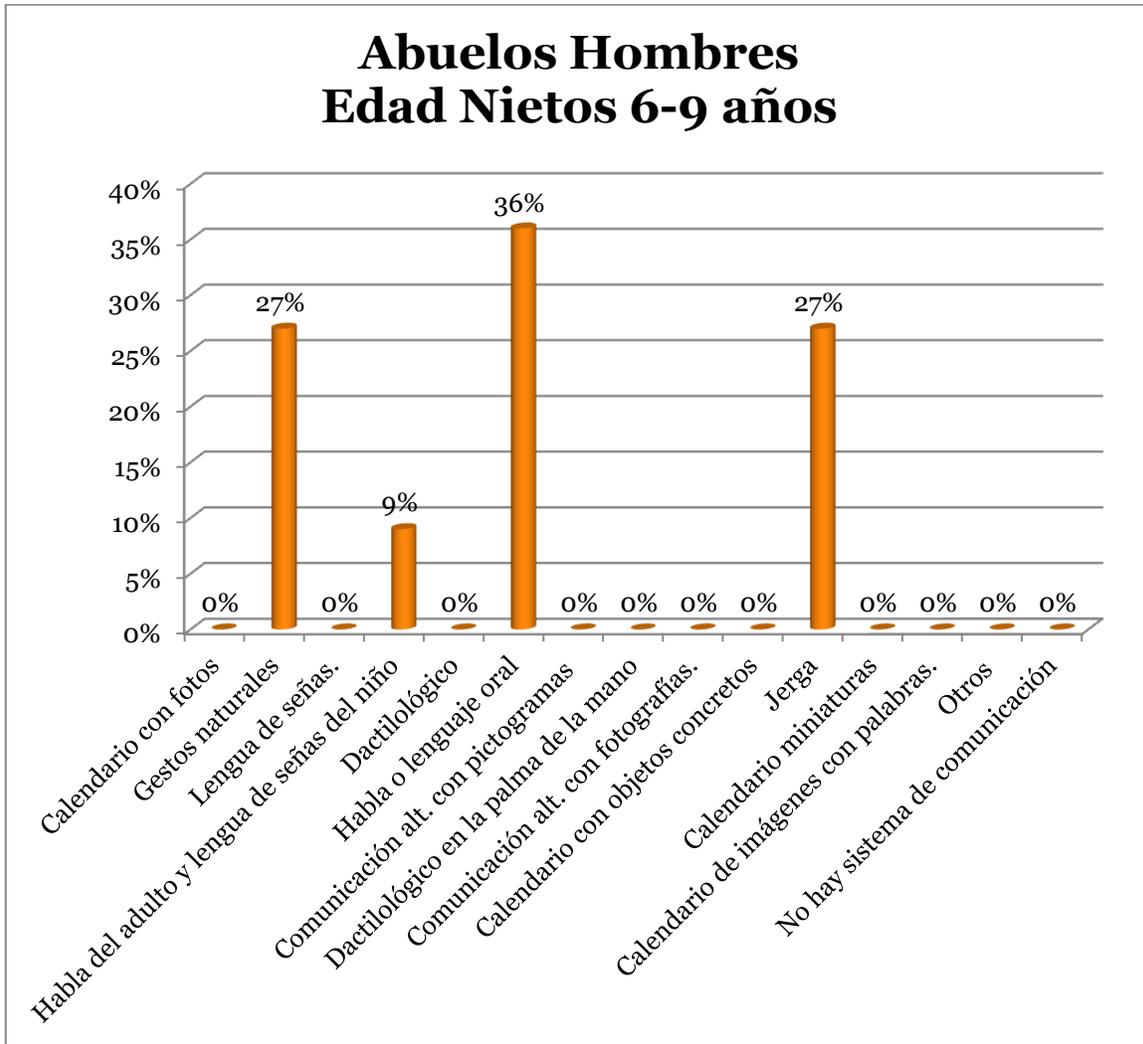
Grupo de Estudio Primera preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando solo la primera preferencia.

El 36% del grupo de estudio señaló que el temor a que la discapacidad se agrave, es su principal preocupación, el 26% mencionó el manejo de la conducta, un 16% respondió la comunicación, la sobreprotección del niño(a) alcanzó el 10%, y expresión de afecto consiguió el 6%, las alternativas de conflicto de autoridad con los padres y excesiva responsabilidad en el cuidado lograron el 3% de las preferencias, y finalmente la sobreprotección al niño y otros obtuvieron el 0%.

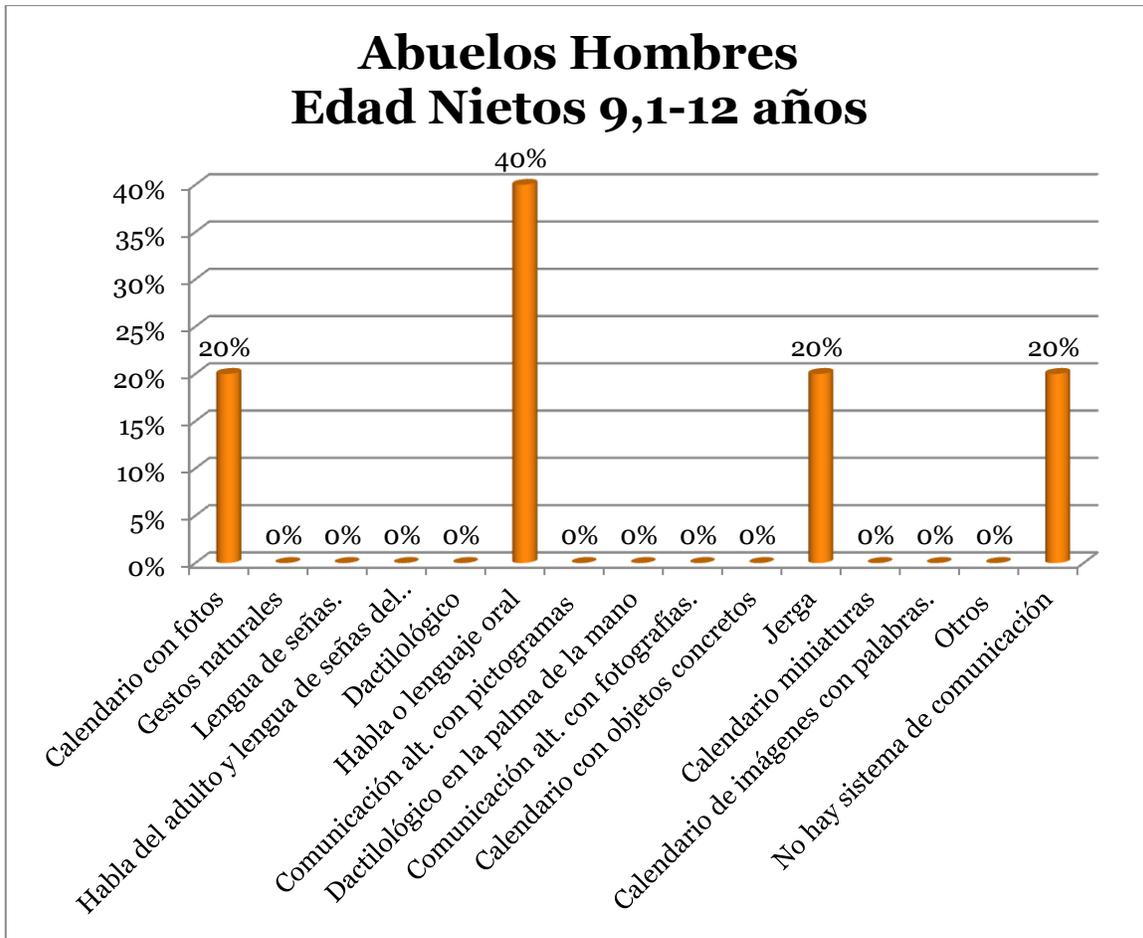
4.- ¿Cuál es la forma más frecuente en que Ud. se comunica con su nieto/a?



En esta pregunta se marcó la o las alternativas que correspondieran a la o las formas de comunicación que tienen los abuelos con sus nietos.

El 36% de los abuelos señaló que se comunica con su nieto(a) mediante el habla o lenguaje oral, un 27% lo hace mediante gestes naturales, mismo porcentaje lo hace a través de la jerga y un 9% a través del habla del adulto y

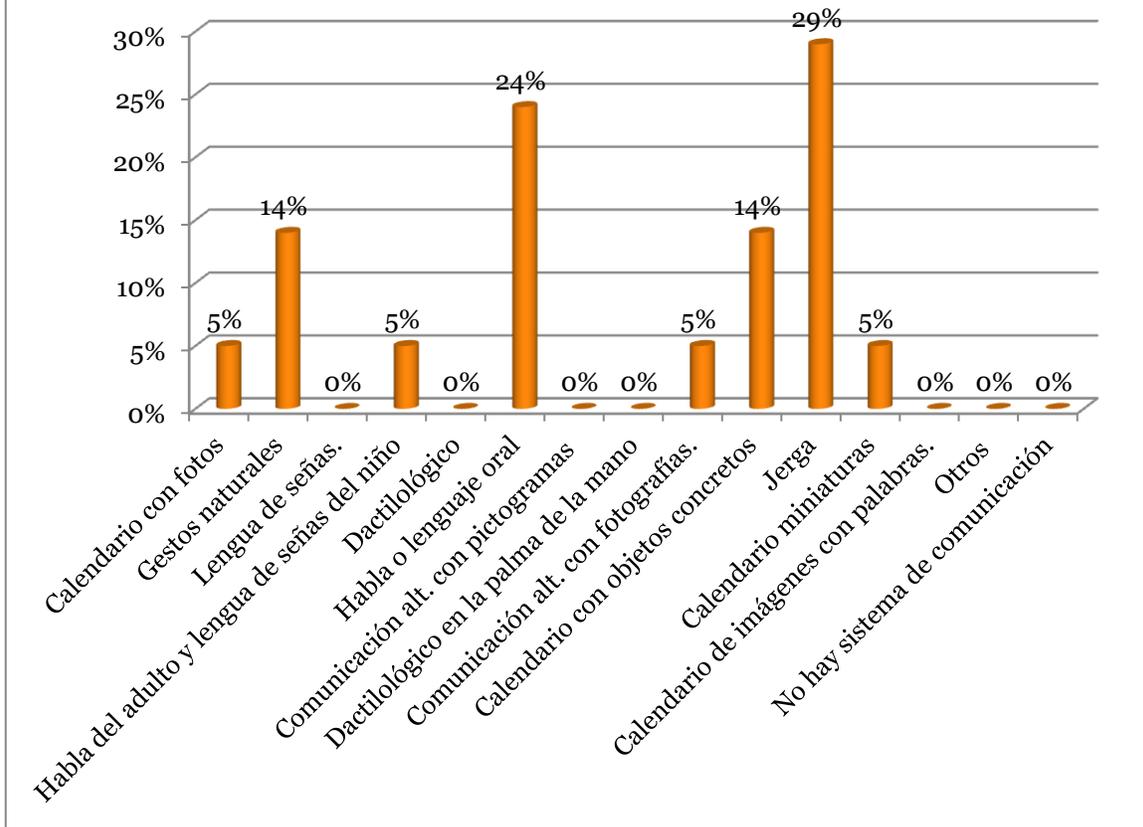
lengua de señas del niño(a). Mientras que el resto de las alternativas obtuvieron un 0%



En esta pregunta se marcó la o las alternativas que correspondieran a la o las formas de comunicación que tienen los abuelos con sus nietos.

El 40% de los abuelos afirmó que se comunica con su nieto(a) mediante el habla o lenguaje oral, un 20% dijo que lo hacía mediante calendario con fotos, mismo porcentaje dijo que lo hacía a través de la jerga y el 20% restante confirma no tener un sistema de comunicación con su nieto(a). El resto de las alternativas obtuvieron un 0% de las preferencias.

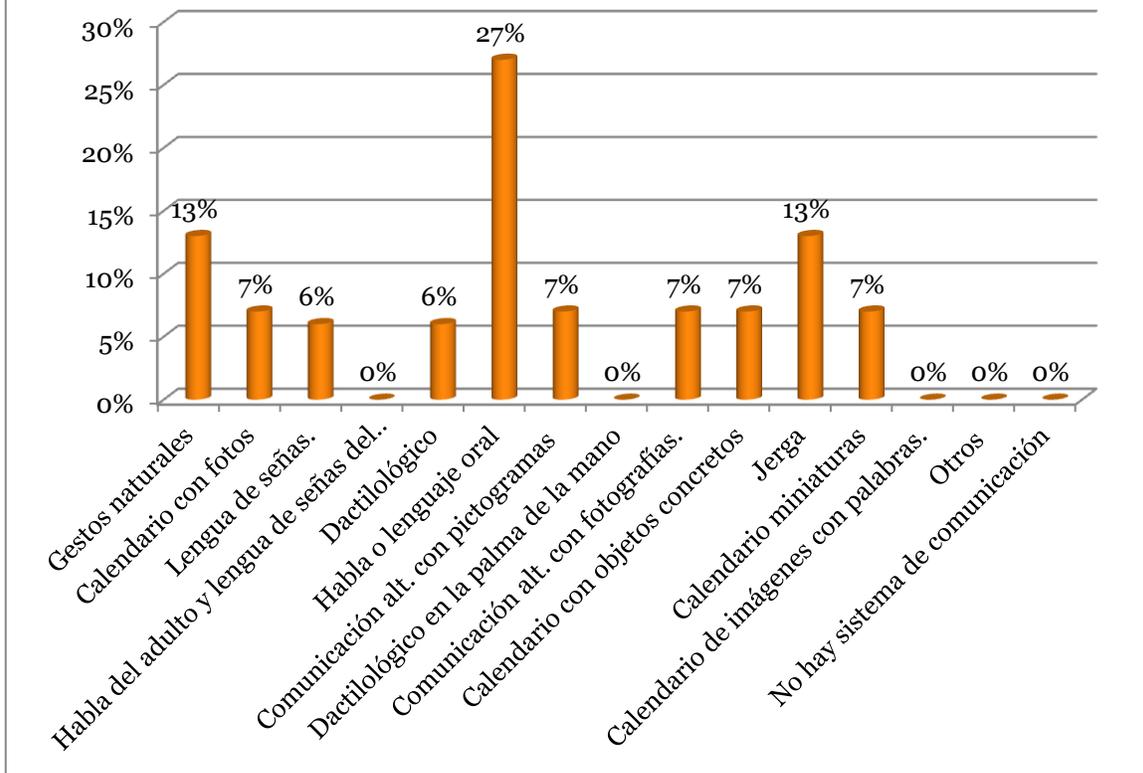
Abuelas Mujeres Edad Nietos 6-9 años



En esta pregunta se marcó la o las alternativas que correspondieran a la o las formas de comunicación que tienen las abuelas con sus nietos.

El 29% de las abuelas afirmó que se comunica con sus nietos mediante la jerga, un 24% dijo que lo hacía a través del habla o lenguaje oral, un 14% dijo que utiliza gestos naturales, mismo porcentaje dijo que se comunicaba mediante calendario con objetos concretos, las alternativas de calendario con fotos, habla del adulto y lengua de señas del niño(a), comunicación alternativa con fotografías y calendario en miniatura, lograron un 5% de las preferencias. Mientras que las opciones restantes obtuvieron un 0%.

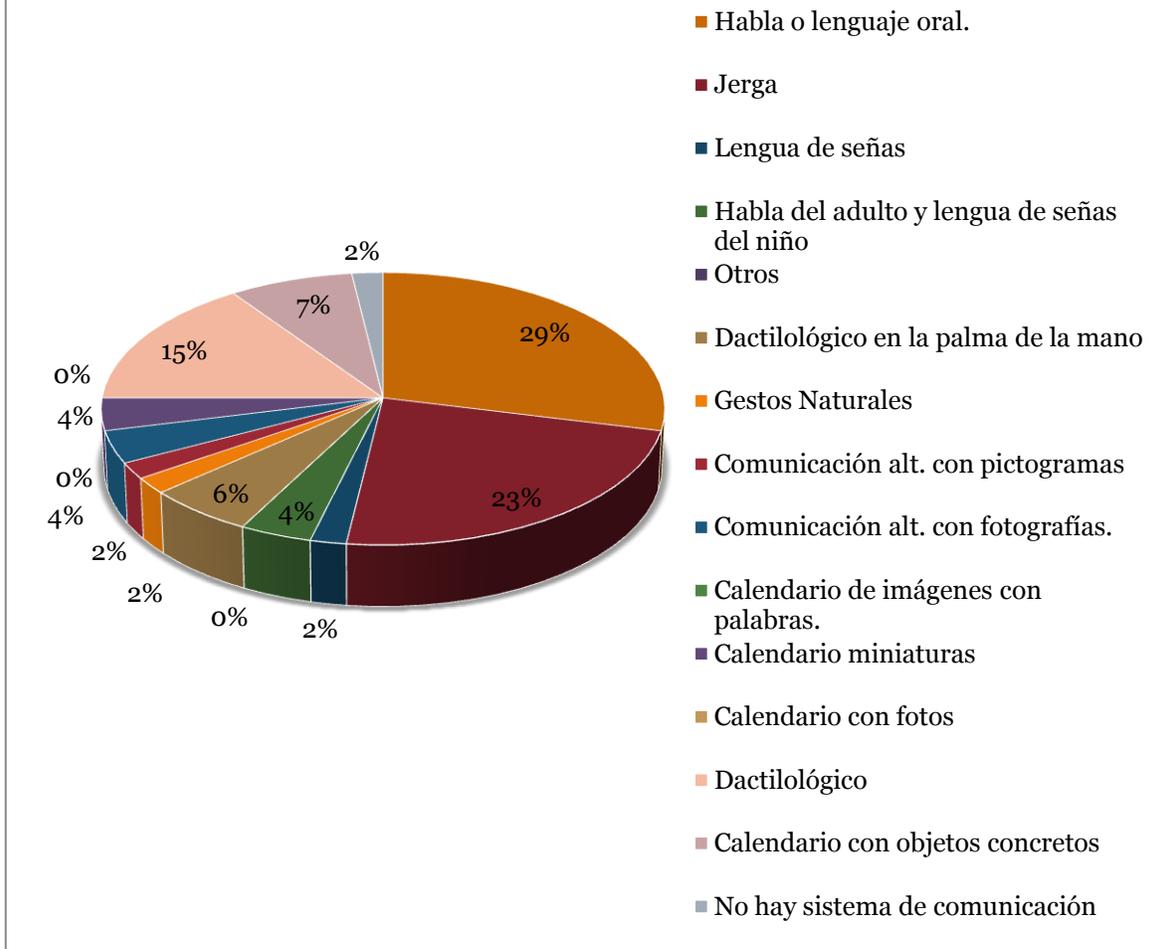
Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años



En esta pregunta se marcó la o las alternativas que correspondieran a la o las formas de comunicación que tienen los abuelos con sus nietos.

El 27% de las abuelas se comunica a través del habla o lenguaje oral, un 13% dijo que lo hacía mediante gestos naturales, mismo porcentaje dijo que se comunicaba a través de jerga. Las alternativas de calendario con fotos, comunicación alternativa con pictogramas, comunicación alternativa con fotografías, calendario con objetos concretos y calendario en miniatura, alcanzaron un 7% de las preferencias y lengua de señas y dactilológico obtuvieron un 6% cada una. Las opciones restantes obtuvieron un 0%.

Grupo de Estudio

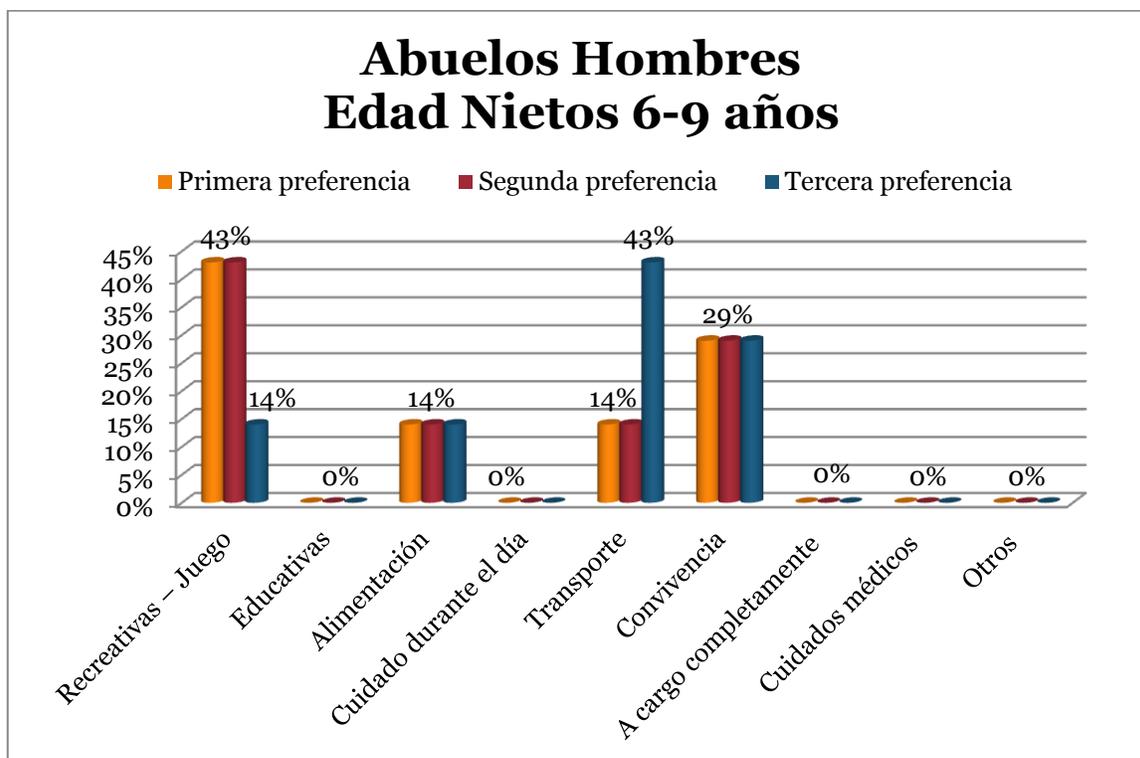


Se graficó el grupo de estudio con las alternativas de las distintas formas de comunicación que tienen con sus nietos.

El 29% de los abuelos indicó que se comunica mediante habla o lenguaje oral, el 23% utiliza jerga, el 15% indicó dactilológico, el 7% señaló calendario con objetos concretos, el 6% se comunica a través de dactilológico en la palma de la mano. Las alternativas de calendario en miniaturas, comunicación alternativa con fotografías y habla del adulto y lengua de señas de parte del niño(a) alcanzaron un 4% de las preferencias, mientras que no hay sistema de comunicación, comunicación alternativa con pictogramas, gestos naturales y lengua de señas

lograron un 2% cada uno. El resto de las opciones obtuvo un 0% de las preferencias.

5.- ¿Cuáles son las **actividades más frecuentes** que realiza con su nieto/a?



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron las tres preferencias.

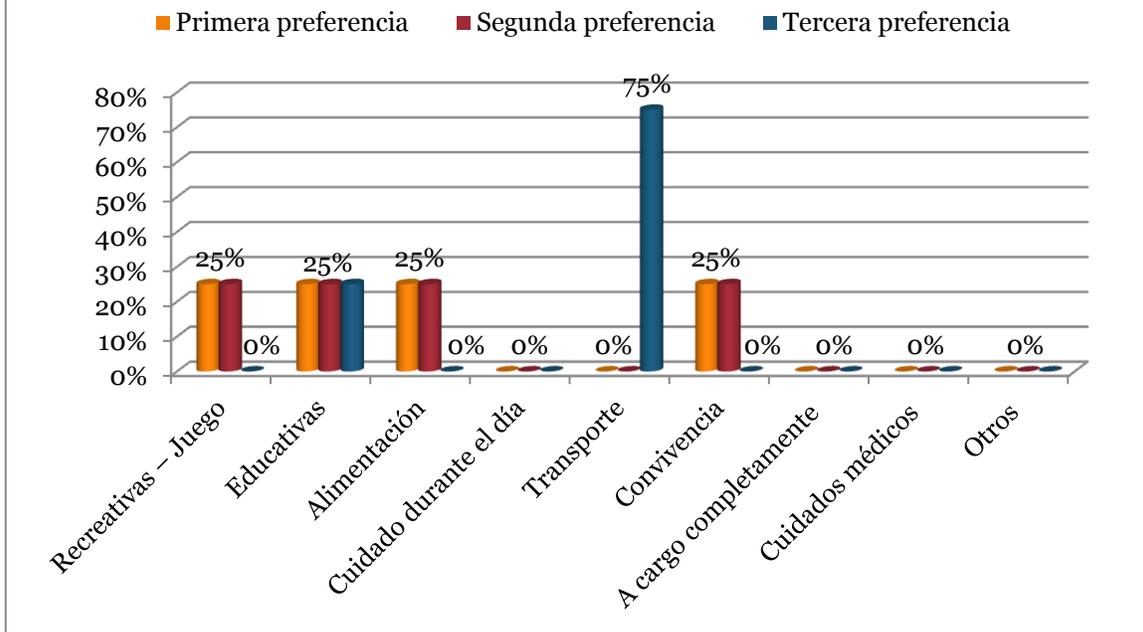
En relación a las actividades más frecuentes que realizan con su nieto(a), en la primera preferencia, el 43% de los abuelos señaló recreativas-juego, el 29% mencionó la convivencia, y las actividades de alimentación y transporte obtuvieron un 14% de las preferencias cada uno. Las actividades educativas, cuidado durante el día, a cargo completamente del nieto(a) y cuidados médicos obtuvieron un 0%.

En cuanto a la segunda preferencia, el 43% de los abuelos mencionaron que recreativas-juego es la actividad más frecuente que realizan con sus nietos(as), el 29% de ellos señaló la convivencia, alimentación y transporte

lograron un 14% de las preferencias cada uno. En cambio, las actividades educativas, de cuidado durante el día, a cargo completamente de nieto(a) y cuidados médicos obtuvieron un 0%.

Finalmente en la tercera preferencia, el 43% de los abuelos indicó que realiza actividades de transporte, el 29% de convivencia y el 14% señaló que realizan actividades recreativas-juego y alimentación. En el caso de las actividades educativas, cuidado durante el día, a cargo completamente del nieto(a) y cuidados médicos obtuvieron un 0% de las preferencias.

Abuelos Hombres Edad Nietos 9,1-12 años



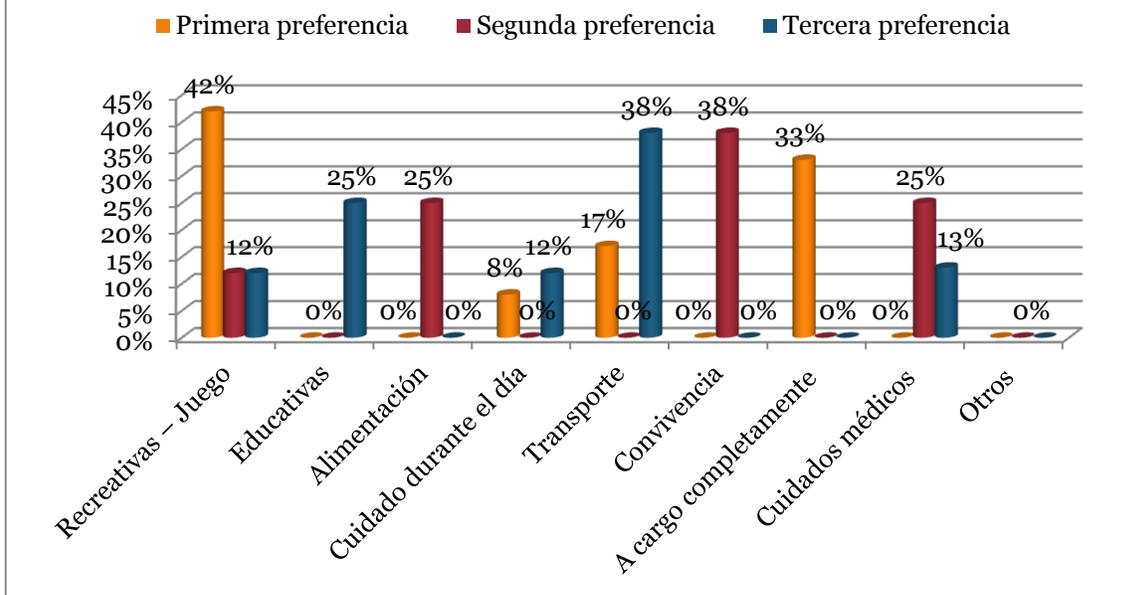
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron las tres preferencias.

En la primera categoría, el 25% de las preferencias señaló que recreativas-juego son las actividades más frecuente que realizan con su nieto(a) y con el mismo porcentaje las actividades educativas, de alimentación y convivencia. Por otro lado, cuidado durante el día, transporte, a cargo completamente del nieto(a) y cuidados médicos obtuvieron un 0% de las preferencias.

En cuanto a la segunda preferencia, un 25% respondió recreativas-juego, así también educativas, alimentación y convivencia alcanzaron el mismo porcentaje, mientras que cuidados durante el día, transporte, a cargo completamente y cuidados médicos obtuvieron un 0% de las preferencias.

Finalmente en la tercera preferencia, el 75% de los abuelos respondió que el transporte es la principal actividad que realizan con su nieto(a) y el 25% señaló actividades educativas, mientras que recreativas-juego, alimentación, cuidado durante el día, convivencia, a cargo completamente, cuidados médicos y otras obtuvieron un 0%.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 6-9 años



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron tres preferencias.

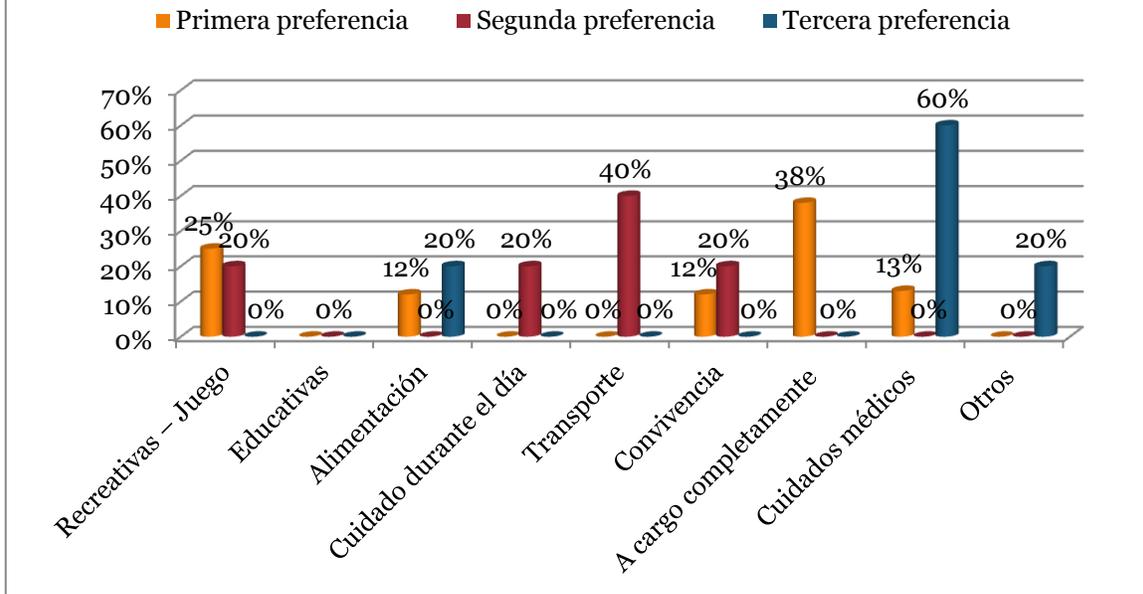
En la primera preferencia, el 42% de las abuelas indicó que la principal actividad que realizan con su nieto(a) es recreativas-juego, el 33% mencionó estar a cargo completamente de su nieto(a), el 17% respondió transporte y el 8% están al cuidado de su nieto(a) durante el día. Mientras que las actividades educativas, alimentación, convivencia, cuidados médicos y otros obtuvieron 0% de las preferencias.

En relación a la segunda preferencia, en la actividad de convivencia se obtuvo un 38%, en alimentación y cuidados médicos se obtuvo un 25% de las preferencias en cada uno y un 12% en recreativas-juego. En educativas, cuidado durante el día, transporte y a cargo completamente del nieto(a) se obtuvo un 0%.

Finalmente en la tercera preferencia, el 38% de las abuelas señaló el transporte como principal actividad, un 25% mencionó actividades educativas, el 13% realizan cuidados médicos, las actividades de cuidado durante el día y recreativas-juego obtuvieron un 12% cada uno. Por otro lado, las actividades de convivencia, a cargo completamente del nieto(a) y otras obtuvieron un 0%.

En esta pregunta se pudo observar que el 33% de las abuelas están a cargo total del cuidado de sus nietos(as), por lo tanto realizan todas las demás opciones de actividades que se entregaron.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 con mayor importancia, con un 2 con mediada importancia y con un 3 con menor importancia. En esta instancia se graficaron tres preferencias.

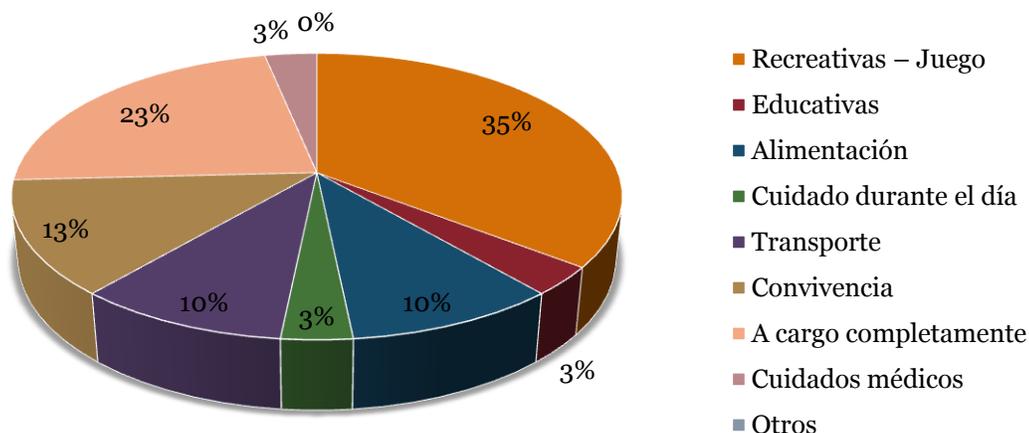
En la primera preferencia, el 38% de las abuelas indicó que está a cargo completamente del nieto(a), el 25% señaló que realiza actividades recreativas-juego, el 13% realiza cuidados médicos, alimentación y convivencia lograron un 12% cada uno. Mientras que las actividades educativas, cuidado durante el día, transporte y otros obtuvieron 0% de las preferencias.

En relación a la segunda preferencia, en la actividad de transporte se alcanzó un 40%, en recreativas-juego, cuidado durante el día y convivencia se logró un 20% de las preferencias en cada uno. Mientras que las actividades educativas, de alimentación, a cargo completamente del nieto(a) y cuidados médicos se obtuvo un 0% de las preferencias.

Finalmente en la tercera preferencia, el 60% de las abuelas señaló que realizan cuidados médicos, alimentación y otros un 20% cada uno. Mientras que las alternativas recreativas-juego, educativas, cuidado durante el día, transporte, transporte, convivencia y a cargo completamente del nieto(a) obtuvieron un 0%.

En esta pregunta se pudo observar que el 38% de las abuelas están a cargo total del cuidado de sus nietos(as), por lo tanto realizan todas las demás opciones de actividades que se entregaron.

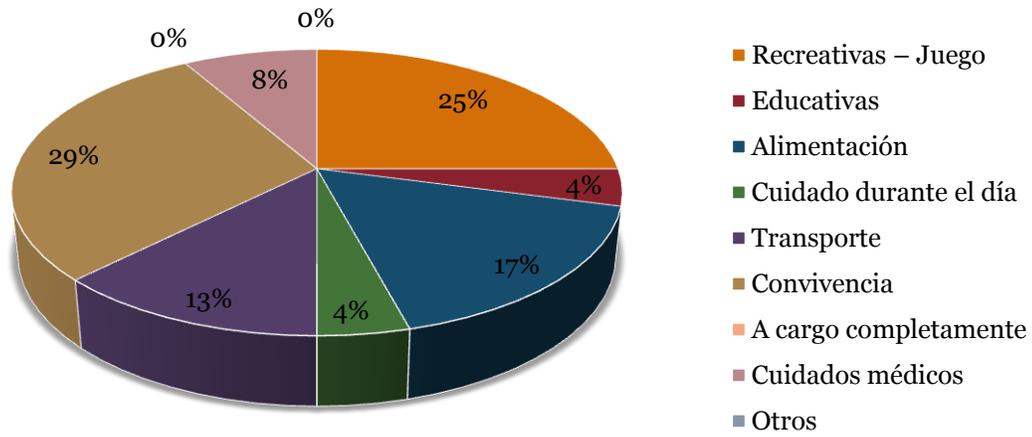
Grupo de Estudio Primera preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando la primera preferencia.

El 35% del total de los abuelos indicó, que las actividades que realizan con sus nietos(as) eran recreativas y de juego, un 23% afirmó estar al cuidado total de sus nietos(as), por lo tanto realizaban todas las actividades antes señaladas, un 13% declaró convivencia, las actividades de transporte y alimentación obtuvieron un 10%, cuidado durante el día y cuidados médicos lograron un 3%. Mientras que otros obtuvo 0%.

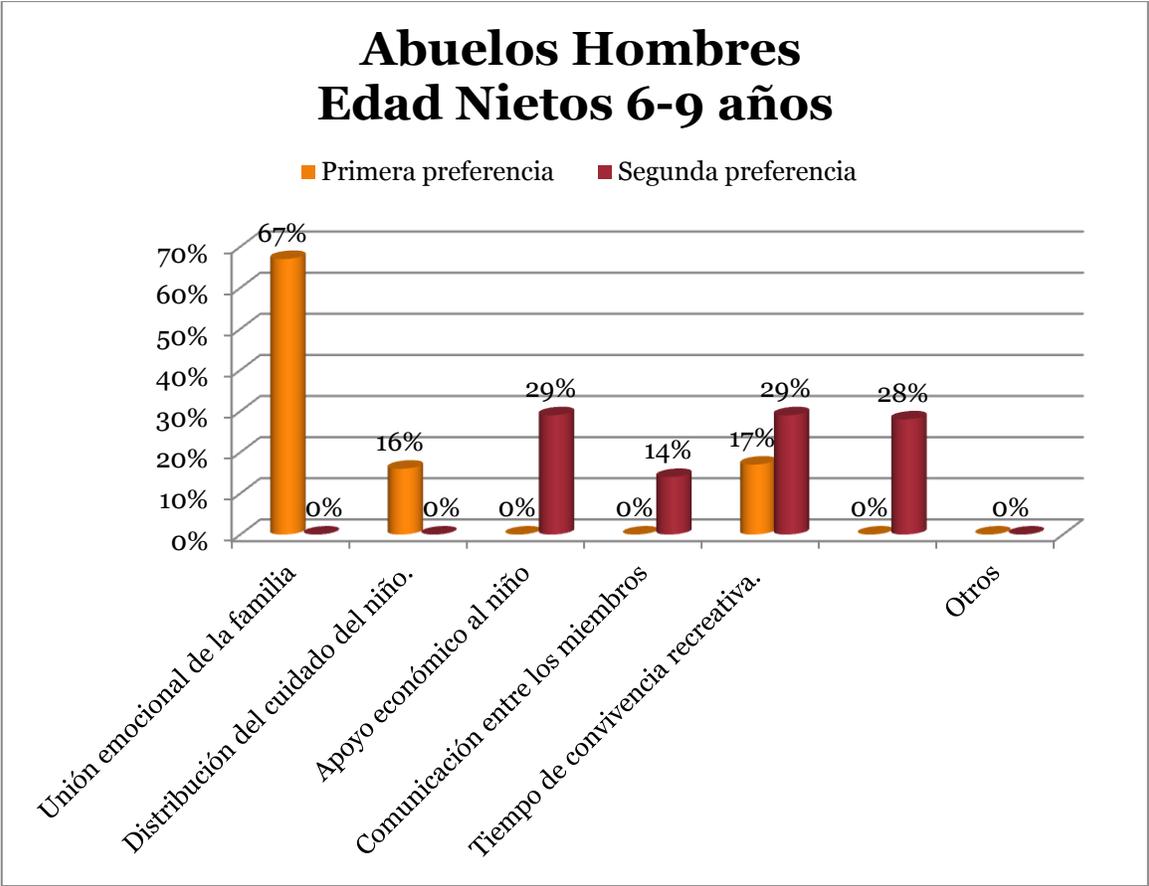
Grupo de Estudio Segunda preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del caso de estudio, utilizando la segunda preferencia.

El 29% del total de los abuelos afirmó que la actividad que realizan con sus nietos era convivencia, un 25% señaló que eran recreativas y de juego, un 17% alimentación, un 13% indicó transporte, cuidados médicos logró un 8% y cuidados durante el día un 4%. Mientras que a cargo completamente del niño(a) y otros obtuvo un 0%.

6.- ¿Cuáles han sido los **aportes** que ha traído a la **convivencia familiar** la presencia del niño(a) con discapacidad?

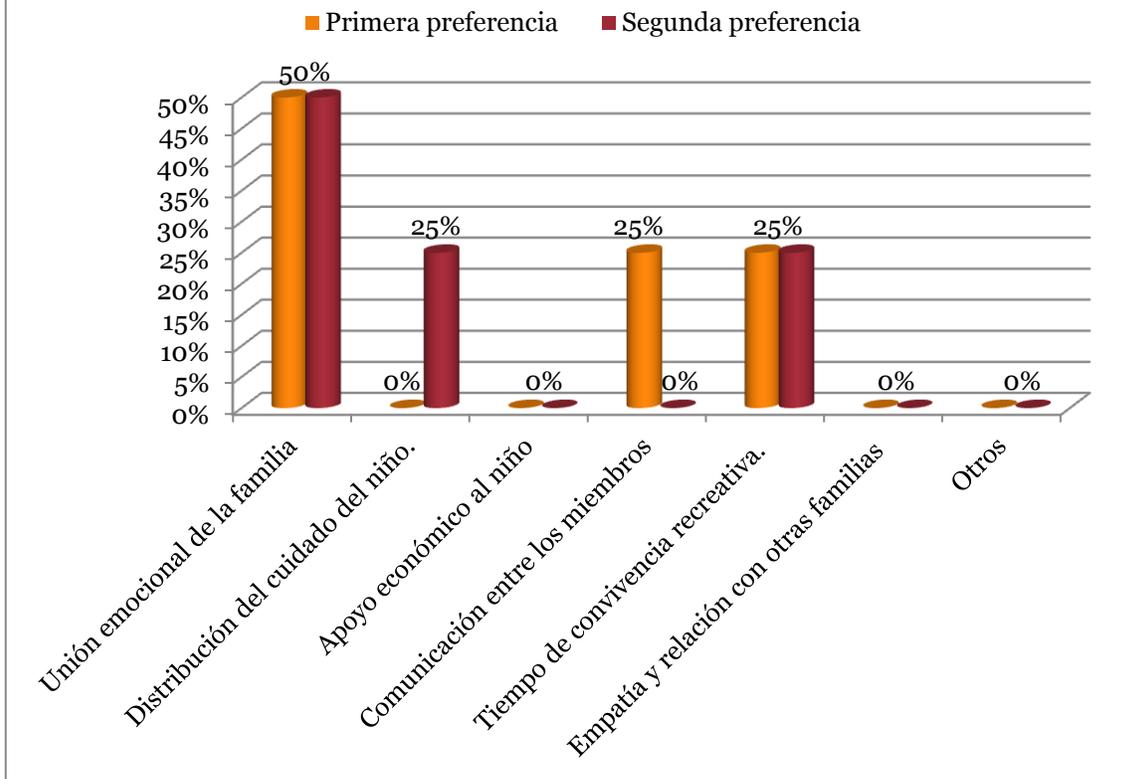


En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, 2 la mediana importancia, y con 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron dos preferencias.

En la primera preferencia, un 67% de los abuelos manifestaron que el aporte a la convivencia familiar fue la unión emocional de la familia, un 17% indicó tiempo de convivencia recreativa y un 16% de los abuelos indicó la distribución del cuidado del niño(a). Mientras que apoyo económico del niño(a), comunicación entre los miembros y empatía y relación con otras familias obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, un 29% de los abuelos indicó apoyo económico al niño(a), el mismo porcentaje señaló tiempo de convivencia, un 28% de los abuelos dijeron empatía y relación con otras familias y un 14% mencionó comunicación entre otros miembros. Mientras que unión emocional de la familia, distribución del cuidado del niño(a) y otras obtuvieron un 0%.

Abuelos Hombres Edad Nietos 9,1-12 años



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, 2 la mediana importancia, y con 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron dos preferencias.

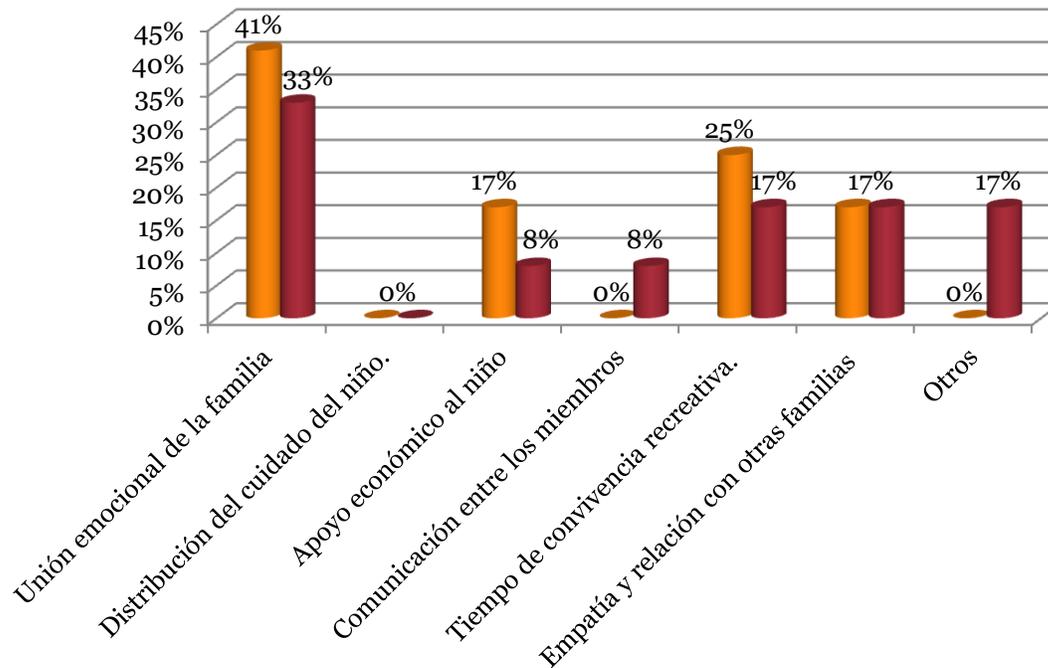
En la primera preferencia, un 50% de los abuelos manifestó que el principal aporte a la familia era la unión emocional, un 25% afirmó la comunicación entre los miembros y mismo porcentaje dijo tiempo de convivencia recreativa. Mientras que distribución del cuidado del niño(a), apoyo económico, empatía y relación con otras familias y otros obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, un 50% de los abuelos indicaron que el aporte a la familia era la unión familiar, un 25% dijo distribución del cuidado del niño(a) y el mismo porcentaje indicó tiempo de convivencia recreativa. Por otro lado, apoyo

económico al niño(a), comunicación entre los miembros, empatía y relación con otras familias y otros lograron un 0%.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 6-9 años

■ Primera preferencia ■ Segunda preferencia



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 con mayor importancia, 2 con mediana importancia, y con 3 menor importancia. En esta instancia se graficaron dos preferencias.

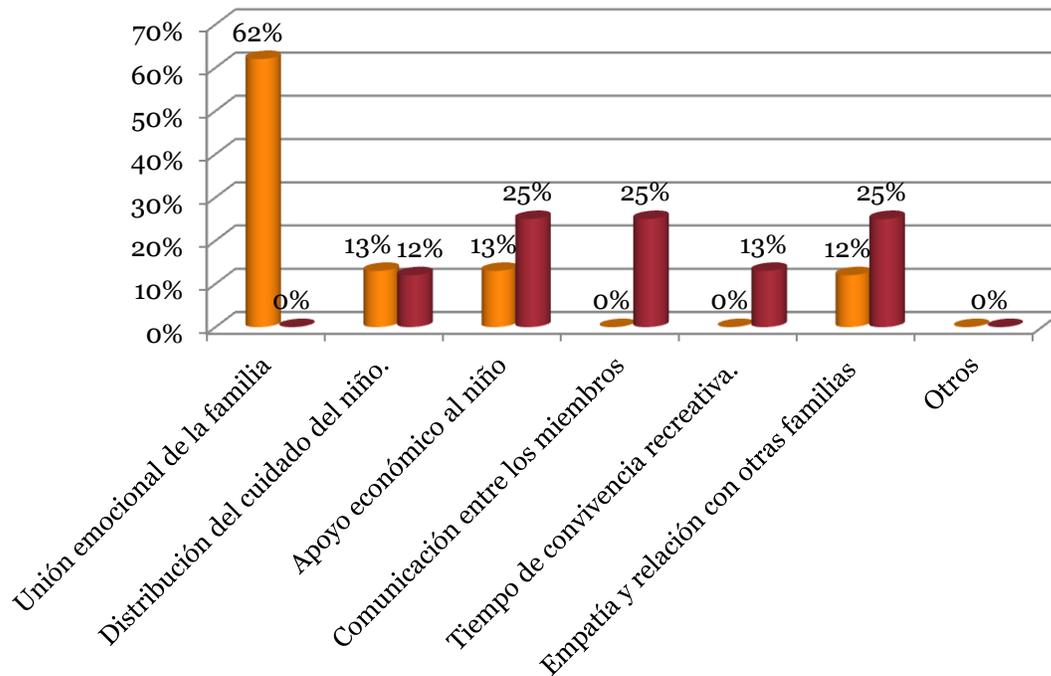
En la primera preferencia, un 41% de los abuelos indicó que la unión emocional de la familia era el principal aporte de sus nietos(as) a la convivencia familiar, un 25% señaló que era tiempo de convivencia, un 17% afirmó que era apoyo económico al niño(a) y el mismo porcentaje indicó que era empatía y relaciones con otras familias. Por otro lado, distribución del cuidado del niño(a), comunicación entre los miembros y otros obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, un 33% de las abuelas indicó que la unión emocional de la familia fue el aporte de sus nietos(a) a la convivencia familiar, un

17% indicó que era empatía, misma cifra la obtuvo la opción de tiempo de convivencia recreativa y otros. Un 8% de las abuelas afirmó que era el apoyo económico y un 8% también indicó que era la comunicación entre los miembros. Mientras que distribución del cuidado del niño(a) obtuvo un 0%.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años

■ Primera preferencia ■ Segunda preferencia

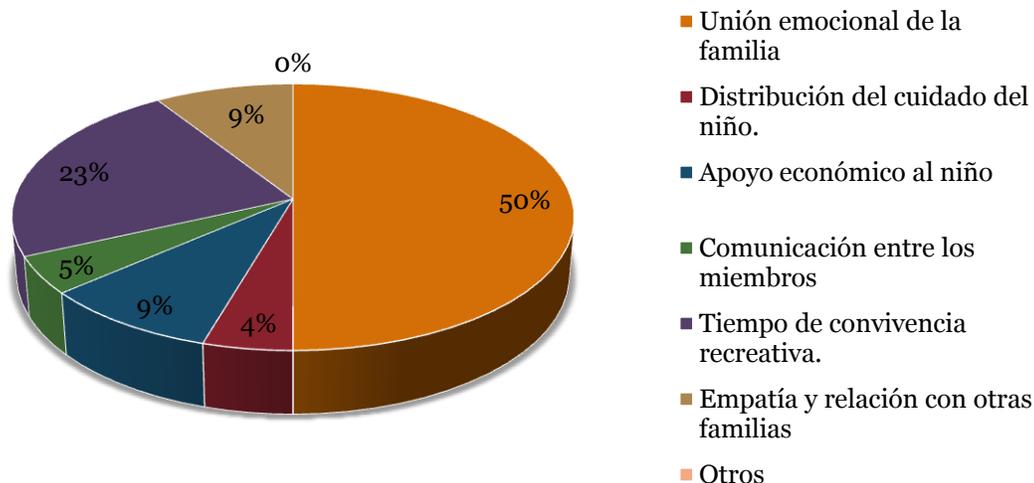


En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, 2 la mediana importancia, y con 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron dos preferencias.

En la primera preferencia, un 62% de los abuelos indicó que la unión emocional de la familia era el principal aporte de sus nietos(as) a la convivencia familiar, un 13% de las abuelas afirmó que lo era la distribución del cuidado del niño(a), mismo número señaló que lo era el apoyo económico al niño(a), un 12% dijo empatía y relación con otras familias. Por otro lado, las alternativas de comunicación entre los miembros, tiempo de convivencia recreativa y otros obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, un 25% de las abuelas indicó apoyo económico al niño(a), misma cifra señaló que era la comunicación entre los miembros, y empatía y la relación con otras familias, un 13% señaló tiempo de convivencia recreativa y el 12% distribución del cuidado del niño(a). Las opciones de unión emocional de la familia y otros obtuvieron un 0%.

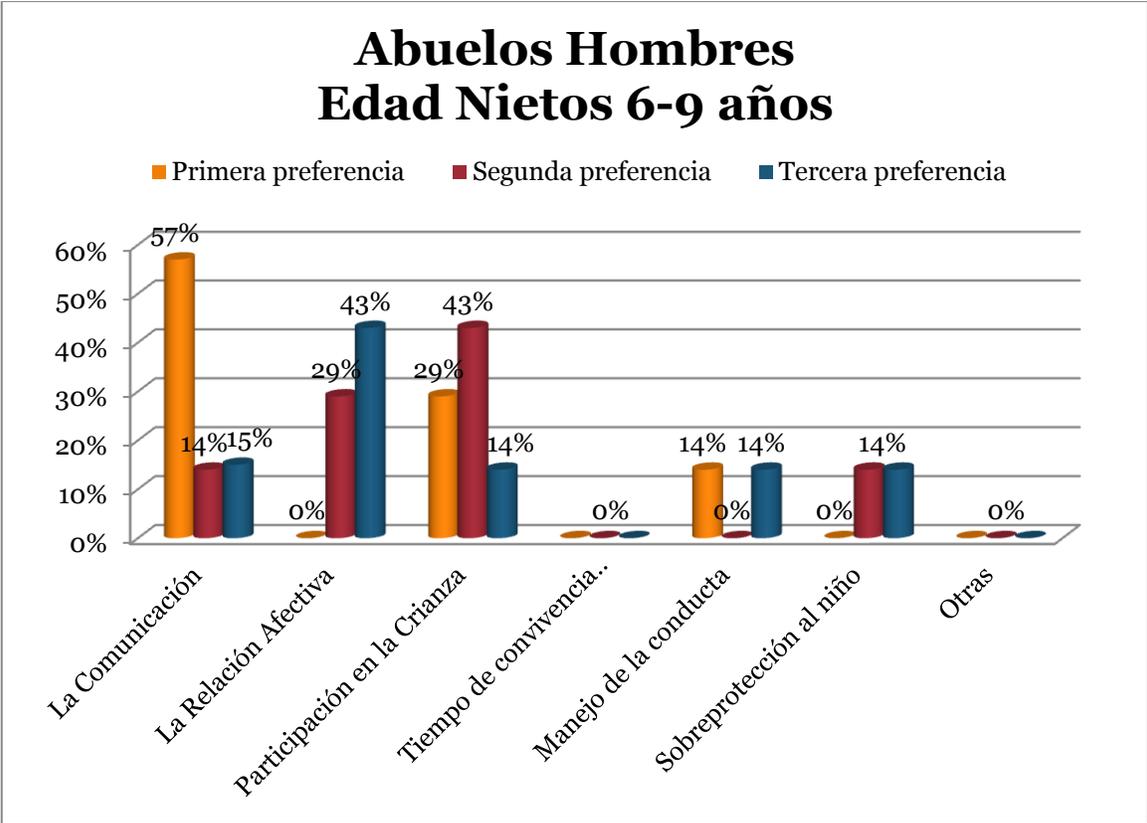
Grupo de Estudio Primera preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando solo la primera preferencia.

El 50% del grupo de estudio respondió que el aporte que ha traído a la convivencia familiar la presencia del niño(a) con discapacidad, es la unión emocional de la familia, un 23% señaló el tiempo de convivencia recreativa, las opciones de apoyo económico al niño(a) y empatía y relación con otras familias alcanzaron el 9% de las preferencias, un 5% indicó la comunicación y un 4% afirmó la distribución del cuidado del niño(a), en cuanto a otros obtuvo el 0%.

7.- ¿Qué **actividades** cree usted que necesita mejorar, para **favorecer la relación** que tiene con su nieto(a)?



En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron las tres preferencias.

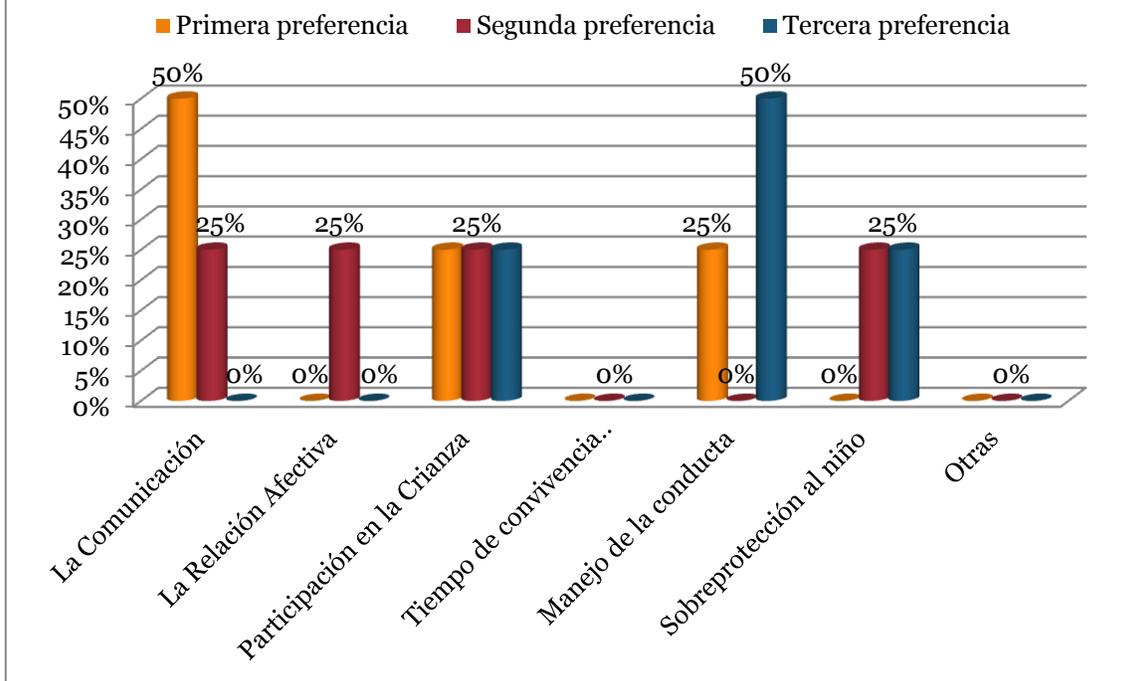
En cuanto a la primera preferencia, el 57% de los abuelos dijo que la comunicación es la principal actividad que desean mejorar, el 29% señaló mejorar la participación en la crianza, mientras que el 14% indicó el manejo de la conducta. En las alternativas de relación afectiva, tiempo de convivencia recreativa, sobreprotección al niño(a) y otras se obtuvo un 0% de las preferencias.

En la segunda preferencia, el 43% de los abuelos señaló que la actividad que desean mejorar es la participación en la crianza, el 29% de ellos respondió como segunda preferencia la relación afectiva; las opciones de comunicación y

sobreprotección al niño(a), lograron un 14% ambas alternativas. Mientras que tiempo de convivencia recreativa, manejo de la conducta y otras, obtuvieron un 0%.

En relación a la tercera preferencia, el 43% de los abuelos indicó como primera opción la relación afectiva; las alternativas de comunicación, participación en la crianza, y sobreprotección al niño(a), alcanzaron un 14% de las preferencias cada uno. Mientras que tiempo de convivencia recreativa y otras lograron un 0%.

Abuelos Hombres Edad Nietos 9,1-12 años



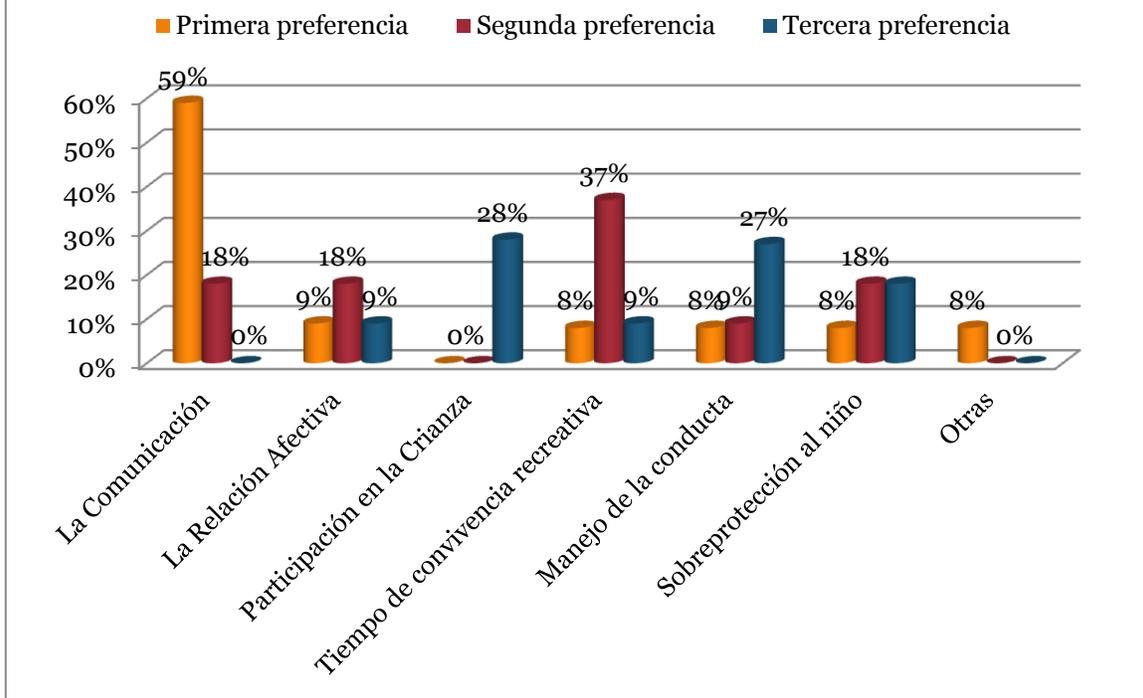
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron las tres preferencias.

En cuanto a la primera preferencia, el 50% de los abuelos dijo que la comunicación es la principal actividad que desean mejorar, el 25% de los abuelos señalaron mejorar la participación en la crianza, y el mismo porcentaje para manejo de la conducta. En las alternativas de relación afectiva, tiempo de convivencia recreativa, sobreprotección al niño(a) y otras se obtuvo un 0%.

En la segunda preferencia, el 25% de los abuelos señaló que la actividad que desean mejorar es la comunicación, las alternativas de relación afectiva, participación de la crianza y sobreprotección al niño(a) también presentan un 25% de las preferencias cada uno. Mientras que tiempo de convivencia recreativa, manejo de la conducta y otras, obtuvieron un 0%.

En relación a la tercera preferencia, el 50% de los abuelos indicó como primera opción manejo de la conducta, el 25% indicó la participación de la crianza y un 25% sobreprotección al niño(a). Mientras que la comunicación, relación afectiva, tiempo de convivencia recreativa y otras lograron un 0%.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 6-9 años



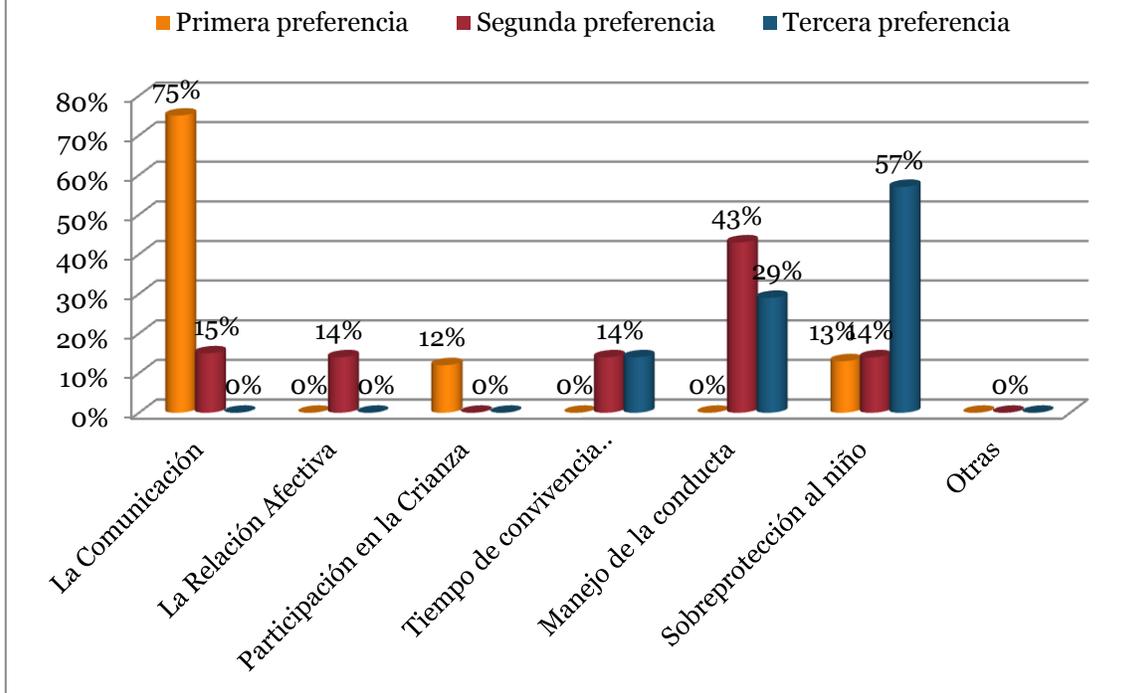
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 la menor importancia. En esta instancia se graficaron las tres preferencias.

En cuanto a la primera preferencia, el 59% de las abuelas dijo que la comunicación es la principal actividad que desean mejorar, el 9% señaló la relación afectiva y el 8% indicó tiempo de convivencia recreativa, presentándose el mismo porcentaje para manejo de la conducta, sobreprotección y otros. Solo la alternativa de participación en la crianza obtuvo un 0%.

En la segunda preferencia, el 37% de las abuelas señaló que la actividad que desean mejorar es el tiempo de convivencia recreativa, las opciones de comunicación, relación afectiva y sobreprotección lograron un 18% cada una. El 9% prefirió manejo de la conducta y un 0% de las preferencias para participación de la crianza y otras.

En relación a la tercera preferencia, el 28% de las abuelas indicó como primera opción participación en la crianza, el 27% indicó manejo de la conducta y el 18% sobreprotección al niño(a). Mientras que la relación afectiva y tiempo de convivencia recreativa alcanzaron un 9% y la comunicación y otras un 0% de las preferencias.

Abuelas Mujeres Edad Nietos 9,1-12 años



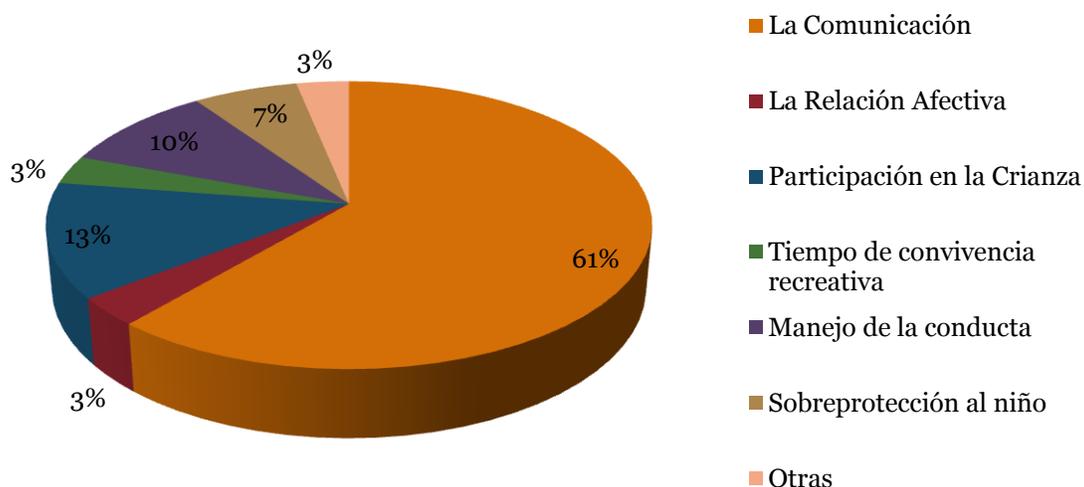
En esta pregunta se utilizaron 3 valores de preferencia, indicando con un 1 la mayor importancia, con un 2 la mediana importancia y con un 3 menor importancia. En esta instancia se graficaron las tres preferencias.

En cuanto a la primera preferencia, el 75% de las abuelas dijo que la comunicación es la principal actividad que desean mejorar, el 13% señaló la sobreprotección y el 12% indicó participación en la crianza. Las alternativas de relación afectiva, tiempo de convivencia recreativa, manejo de la conducta y otras obtuvieron un 0%.

En la segunda preferencia, el 43% de las abuelas señaló que la actividad que desean mejorar es el manejo de la conducta, el 15% la comunicación y las alternativas de relación afectiva, tiempo de convivencia recreativa y sobreprotección lograron un 14% cada uno. Obtuvieron un 0% de las preferencias participación de la crianza y otras.

En relación a la tercera preferencia, el 57% de las abuelas indicó como primera opción la sobreprotección al niño(a), el 29% señaló manejo de la conducta y el 14% tiempo de convivencia recreativa. Mientras que la comunicación, relación afectiva y participación en la crianza y otras un 0% de las preferencias.

Grupo de Estudio Primera preferencia

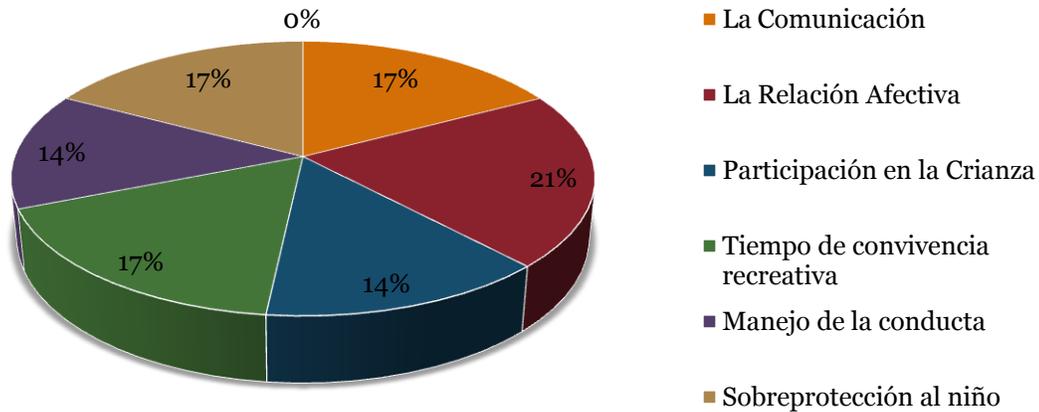


Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando la primera preferencia.

El 61% del total del grupo de estudio mencionó que la comunicación es la actividad que necesitan mejorar para favorecer la relación con su nieto(a), el 13% respondió la participación en la crianza, un 10% señaló el manejo de la conducta.

En cuanto a la sobreprotección al niño(a), alcanzó un 7% de las preferencias, mientras que la relación afectiva, tiempo de convivencia recreativa y otras obtuvieron un 3%.

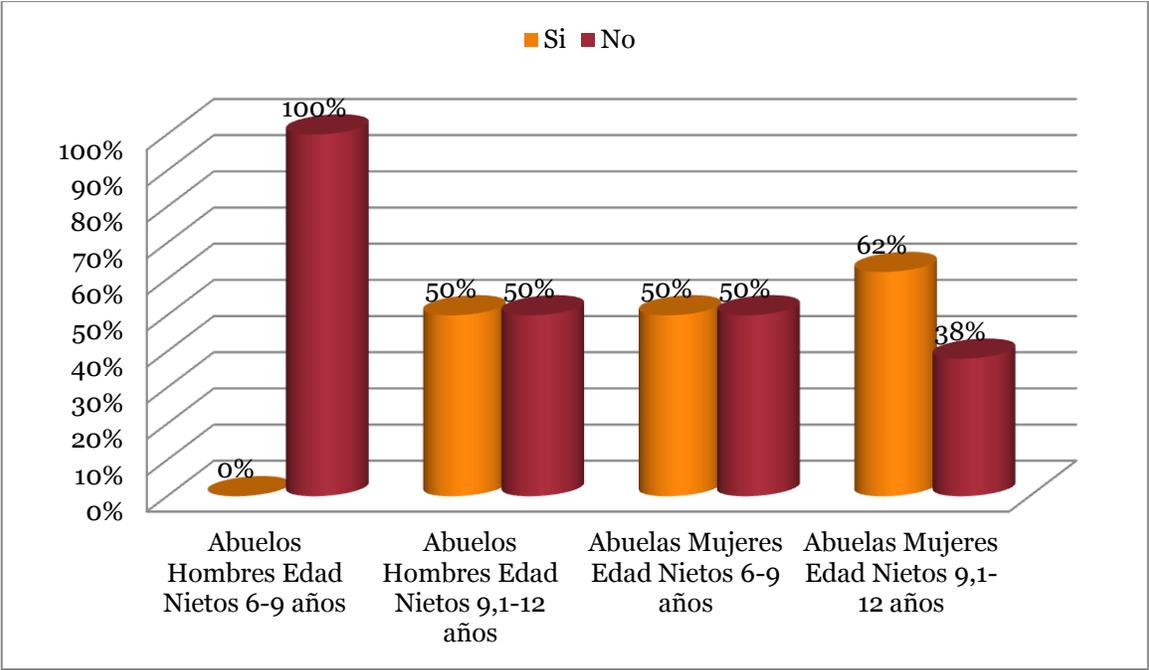
Grupo de Estudio Segunda preferencia



Para este gráfico se recopilaron los antecedentes del total del grupo de estudio, utilizando la segunda preferencia.

El 21% del grupo de estudio señaló que la relación afectiva es la actividad que necesitan mejorar para favorecer la relación con su nieto(a), las opciones de comunicación, sobreprotección al niño(a) y tiempo de convivencia recreativa lograron un 17%, mientras que manejo de la conducta y participación en la crianza alcanzaron el 14% de las preferencias, la opción otras obtuvo un 0%.

8.- ¿Cree Ud. que la relación con su nieto con discapacidad es diferente a la de su/s nieto/s sin discapacidad?



En esta pregunta se dan dos valores de preferencias, SI y NO, donde se graficó todo el grupo de estudio en diferentes columnas.

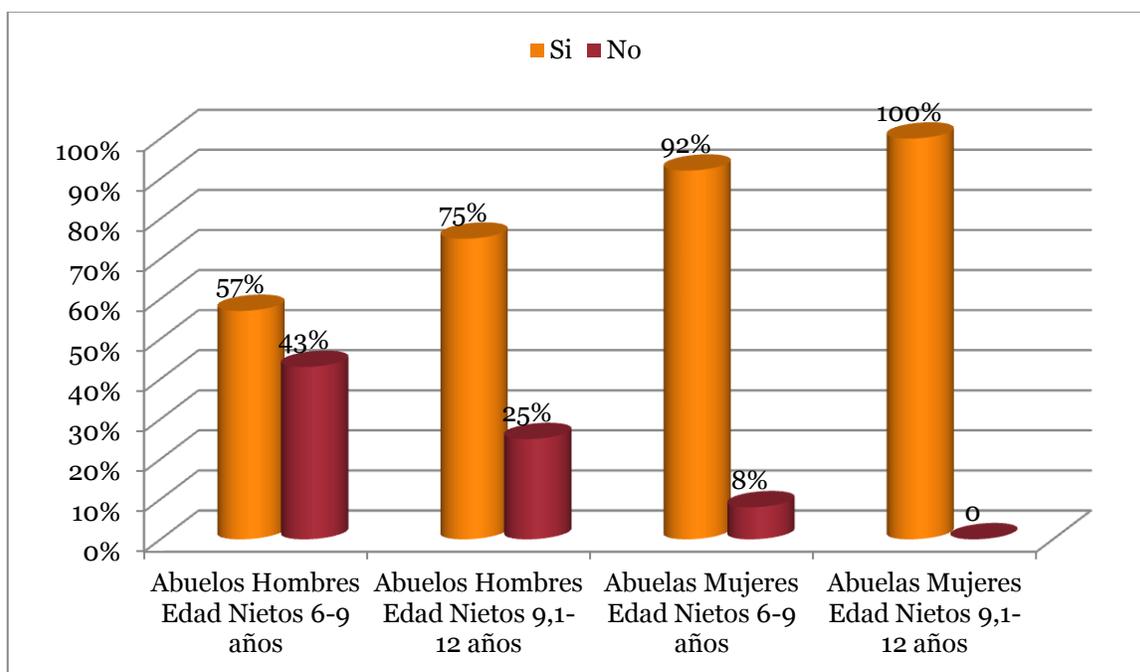
En el grupo de abuelos hombres, edad de sus nietos de 6-9 años, el 100% respondió que la relación con su nieto(a) con discapacidad es igual al resto de sus nietos que no tienen discapacidad.

En cuanto al grupo de abuelos hombres, edad nietos 9,1-12 años, el 50%, señaló que si hay diferencias en la relación con su nieto(a) con discapacidad en comparación con sus demás nietos y el otro 50% respondió que no existe diferencia entre sus nietos(as), teniendo o no alguna discapacidad.

En el caso del grupo de abuelas mujeres, con nietos(as) entre 6-9 años, el 50% respondió que sí existe diferencia entre su nieto(a) con discapacidad y con los que no tienen y el otro 50% restante mencionó que no existe ninguna diferencia.

Finalmente en el grupo de abuelas mujeres, edad 9,1-12 años, un 62% señaló que si hay diferencia en la relación con su nieto(a) que tiene discapacidad en comparación con el resto y un 38% mencionó que no existen diferencias en la relación con su nieto(a) con discapacidad, que con el resto de sus nietos.

9.- ¿Considera importante que por parte de las **escuelas** existan instancias que **favorezcan la participación de los abuelos** en ella?



En esta pregunta se dan dos valores de preferencias, Si y NO, donde se graficó todo el grupo de estudio en diferentes columnas.

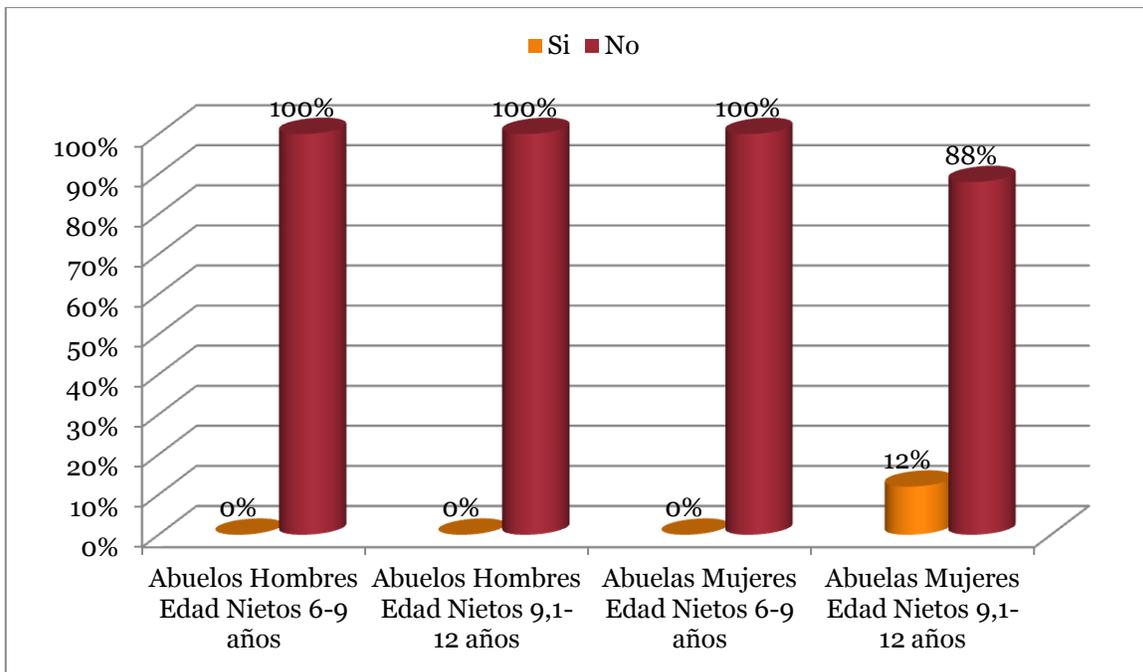
En el grupo de abuelos hombres, edad nietos(a) 6-9 años, el 57% de ellos mencionó que si es importante que existan instancias en las escuelas que favorezcan la participación de ellos, y un 43% de las preferencias, señaló que no.

En relación al grupo de abuelos hombres, edad nietos(a) 9.1-12, el 75% respondió que sí es importante que en las escuelas den esas instancias, mientras que 25% mencionó que no lo considera importante.

En el caso de las abuelas mujeres, edad 6-9 años, el 92% indicó que consideran importante que las escuelas den esas instancias para favorecer la participación de ellas, y un 8% señaló que no es necesario.

Y en la categoría de abuelas mujeres, edad 9,1-12 años, el 100% respondió que si considera que es importante que por parte de las escuelas den esas instancias de participación.

10. ¿Ha participado en **cursos o talleres** de abuelos para adquirir **estrategias que favorezcan la relación** con su nieto(a)?



En esta pregunta se dan dos valores de preferencia, SI y NO, donde se graficó todo el grupo de estudio en diferentes columnas.

El 100% de los abuelos con nietos(as) de entre 6 y 9 años de edad, dijeron que no han participado en un taller de abuelos para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto(a).

El 100% de los abuelos con nietos(as) de entre 9,1 y 12 años, dijeron que no han participado en un taller de abuelos para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto(a).

El 100% de las abuelas con nietos(as) entre 6 y 9 años de edad, dijeron que no han participado en un taller de abuelos para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto(a).

El 88% de las abuelas con nietos(as) entre 9,1 y 12 años de edad, dijeron que no han participado en un taller de abuelos para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto(a) y un 12% afirmó haber participado, aunque era un taller para padres.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES, DISCUSIÓN Y SUGERENCIAS

V.I. CONCLUSIONES GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

Las conclusiones finales tienen como fin responder al objetivo general de la investigación, el cual pretende describir los modelos de interacción entre abuelos y niños/as, entre 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base. Tal objetivo, se subdivide en cuatro objetivos específicos, que responden al objetivo general y que estarán especificados a continuación.

En relación al primer objetivo específico, que es ***seleccionar el grupo de estudio en las escuelas o centros especializados en la atención de las NEEM y Discapacidad Visual de la Región Metropolitana***, se realizó la selección del grupo de estudio a través de un muestreo intencionado por accesibilidad/disponibilidad y grado de motivación a participar en la investigación. La selección se realizó en tres escuelas que trabajan con niños que presentan Necesidades Educativas Especiales, las cuales son: Escuela Jan Van Dijk, Colegio Amapolas y Colegio Hellen Keller, logrando conformar un grupo de estudio de 31 abuelos, 11 fueron hombres y 20 mujeres, las cuales se subdividieron en 4 categorías, por el sexo de los abuelos y por edad del nieto que fluctúan entre los 6 y 12 años.

Para el logro del segundo objetivo específico, el cual pretende ***identificar las características relevantes de la interacción entre abuelos y nietos con NEEM, en las áreas relacionadas con la comunicación, cercanía afectiva, participación en la crianza y principales conflictos y fortalezas***; se consideró necesario separar a los abuelos por sexo y a los nietos por edad, como se mencionó anteriormente. En relación a los resultados obtenidos en la entrevista, podemos concluir lo siguiente:

Área Comunicación

La comunicación la debemos entender como un proceso donde interactúan dos o más personas, con el fin de intercambiar un mensaje, entendiendo que el canal no solo es verbal, debido a los desafíos que pueden presentar los niño/as en esta área, por lo que existen sistemas de comunicación alternativos y aumentativos.

- *Abuelos Hombres-Nietos de 6-9 años*

Este grupo señala que la comunicación con su nieto no es su principal fortaleza, y tampoco está dentro de sus preocupaciones, sin embargo, más de la mitad señala que necesitan mejorar este aspecto para favorecer su relación con sus nietos.

En cuanto al tipo de comunicación que utilizan, el de mayor frecuencia es el lenguaje oral, luego gestos naturales y jerga.

- *Abuelos Hombres-Nietos de 9,1-12 años*

Este grupo señala que la comunicación con su nieto no es su principal fortaleza, y tampoco está dentro de sus preocupaciones. Sin embargo, la mitad de las preferencias señala que necesitan mejorar este aspecto para favorecer la relación con sus nietos.

En cuanto al tipo de comunicación que utilizan es el lenguaje oral, calendario con fotos, jerga y un mínimo porcentaje señala que no poseen ningún sistema de comunicación con sus nietos.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 6-9 años*

En este grupo, un bajo porcentaje señala que la comunicación con su nieto es su principal fortaleza, pero la mayoría de este grupo indicó que está dentro de sus preocupaciones. Además, señalan que necesitan mejorar este aspecto para favorecer la relación con sus nietos.

En cuanto al tipo de comunicación que utilizan para relacionarse con sus nietos, este grupo utiliza una mayor variedad de sistemas de comunicación, alrededor de ocho, siendo los más utilizados jerga y lenguaje oral.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 9,1-12 años*

La totalidad de este grupo señala que la comunicación con su nieto no es su principal fortaleza, y un pequeño porcentaje indicó que está dentro de sus preocupaciones. Además, la mayoría señala que necesitan mejorar este aspecto para favorecer la relación con sus nietos.

En cuanto al tipo de comunicación que utilizan, este grupo presenta una mayor variedad de sistemas de comunicación, alrededor de diez, siendo el más utilizado el lenguaje oral.

A pesar de que manejen más tipos comunicación aun consideran que tiene más necesidad en esta área por sobre las otros opciones, superando a los otros grupos en este tema.

Área Cercanía Afectiva

Hace referencia a todas aquellas relaciones que se producen entre abuelos y nietos, que favorecen el vínculo y la unión entre ellos.

- *Abuelos Hombres-Nietos de 6-9 años*

Dentro de esta área, se encuentran las demostraciones de cariño, que obtiene la segunda preferencia más alta, en relación a las principales fortalezas que tienen los abuelos en la relación con sus nietos(as).

En cuanto a las expresiones de afecto, no es su preocupación, ya que ninguno de los abuelos la señaló como una opción.

Sin embargo, indicaron que la unión emocional que se produjo en la familia luego del nacimiento de su nieto, se vio enormemente enriquecida, con la mayoría de las de las preferencias, en relación a los aportes que trajo a la convivencia familiar.

También mencionaron que la relación afectiva solo fue aludida en la tercera preferencia.

Por otro lado, ninguno de los abuelos hombres consideró que no tienen desconocimiento de como relacionar con sus nietos, en cuanto a las principales preocupaciones.

Finalmente, todos los abuelos creen que la relación con su nieto(a) con discapacidad es igual a la de sus nietos(as) sin discapacidad.

- *Abuelos Hombres-Nietos de 9,1-12 años*

En este grupo los abuelos señalaron que su principal fortaleza son las demostraciones de cariño, tanto en la primera y segunda preferencia.

Dentro de las preocupaciones que tienen los abuelos con sus nietos(as), mencionaron que son las expresiones de afecto, como segunda opción.

La unión emocional alcanzó la mitad de las preferencias, en cuanto a los aportes que trajo el niño con discapacidad en la convivencia familiar.

En cuanto a la relación afectiva como actividades que necesitan mejorar con su nieto, no la consideraron dentro de sus preferencias.

Este grupo mencionó que no tienen desconocimiento de como relacionar con sus nietos, dentro a sus principales preocupaciones.

Por último, en cuanto a esta área la mitad considera que no existe diferencia de su nieto con discapacidad a su nieto sin discapacidad y la otra mitad de los abuelos señalan que si existe diferencia.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 6-9 años*

Dentro de las fortalezas, las abuelas mencionaron las demostraciones de cariño con un mínimo de porcentaje en la primera preferencia, sin embargo, un mayor porcentaje la señalaron en la segunda preferencia.

En este grupo, las expresiones de afecto no están dentro de las preocupaciones.

En los aportes que ha traído en la convivencia familiar el niño con discapacidad, la mayoría del grupo consideró la unión emocional como primera y segunda preferencia.

En cuanto a las actividades que necesitan mejorar las abuelas con sus nietos(as), muy pocas de ellas señalaron la relación afectiva.

Las abuelas consideran que no tienen desconocimiento de como relacionarse con sus nietos(as), dentro de sus principales preocupaciones.

Por último, la mitad de este grupo, señala que no existe diferencia de su nieto con discapacidad a su nieto sin discapacidad y la otra mitad señala que si existe diferencia.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 9,1-12 años*

En relación a esta área, la principal fortaleza que poseen las abuelas se encuentran las demostraciones de cariño, alcanzando la mitad de las preferencias.

En las expresiones de afecto, este grupo señala que no es su preocupación.

En cambio, la mayoría de las abuelas consideró que el aporte que trajo el niño(a) con discapacidad a la convivencia familia fue la unión emocional.

En el ámbito de las actividades que necesitan mejorar, mencionaron la relación afectiva solo en la segunda preferencia.

Por otra parte, este grupo señala que no tienen desconocimiento de como relacionarse con sus nietos, en relación a sus principales preocupaciones.

Por último, la mayoría considera que si existe diferencia en la relación con su nieto con discapacidad.

Área Participación en la Crianza

Tiene relación al grado de colaboración en el cuidado y actividades que realizan con su nieto(a).

- *Abuelos Hombres-Nietos de 6-9 años*

Ninguno de este grupo considera como su principal fortaleza la dedicación a sus necesidades.

Su principal preocupación es el manejo de la conducta, en cuanto a los conflictos de autoridad con los padres no fue mencionada y tampoco consideran tener una excesiva responsabilidad como preocupación.

Las actividades que más realizan con sus nietos son recreativa-juego, transporte y convivencia.

En cuanto a los aportes que ha traído el niño con discapacidad a la convivencia familiar mencionaron la distribución del cuidado del niño y el tiempo de convivencia recreativa.

Este grupo considera que deben mejorar la participación en la crianza para favorecer la relación con su nieto, pero en segunda preferencia el porcentaje fue aún mayor. Por otro lado, los abuelos no consideran que necesitan mejorar el tiempo de convivencia recreativa, sin embargo un bajo porcentaje considera mejorar el manejo de la conducta y la sobreprotección del niño.

- *Abuelos Hombres-Nietos de 9,1-12 años*

Ninguno de los abuelos considera como su principal fortaleza la dedicación a sus necesidades, sin embargo en la segunda preferencia, fue considerada, pero con un bajo porcentaje.

En relación a las principales preocupaciones, señalaron el manejo de la conducta hacia su nieto(a) y la sobreprotección obtuvieron un bajo porcentaje, sin embargo el conflicto de autoridad que tiene con los padres y la excesiva responsabilidad de su nieto no fueron mencionadas.

En cuanto a las actividades más frecuentes que realizan con su nieto(a), se encuentran las recreativas - juego, educativas, alimentación y convivencia, todas con el mismo porcentaje, aunque el transporte obtuvo un mayor porcentaje, pero en la tercera preferencia.

En el caso de los aportes que ha traído el niño a la familia, se encuentran la convivencia recreativa y la distribución del cuidado del niño, pero esta última fue señalada solo en la segunda preferencia.

Por otro lado, en cuanto a lo que necesitan mejorar para favorecer la relación con su nieto, mencionaron la participación en la crianza y el manejo de la conducta.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 6-9 años*

En este grupo menos de la mitad mencionó que la dedicación a sus necesidades era su principal fortaleza.

La mayoría de este grupo, en su segunda preferencia, señala que su principal preocupación es el conflicto de autoridad con los padres.

Un pequeño porcentaje indicó que le preocupa la sobreprotección que tiene con su nieto, y un porcentaje aún menor el manejo de la conducta y la excesiva responsabilidad en el cuidado.

En cuanto a las actividades más frecuentes fueron recreativas - juegos y menos de la mitad señalaron estar a cargo completamente del nieto, por lo que realizan todas las actividades planteadas en la entrevista, que son: juego, educativa, alimentación, transporte, convivencia y cuidados médicos.

Dentro de los principales aportes de los nietos a la convivencia familiar, señalan el tiempo de convivencia recreativa.

Este grupo no considera necesario que debe mejorar la participación en la crianza y un mínimo porcentaje señala que deben mejorar el tiempo de convivencia recreativa, manejo de la conducta y la sobreprotección en la primera preferencia.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 9,1-12 años*

En este grupo, un bajo porcentaje mencionó como principal fortaleza la dedicación a sus necesidades, pero en la segunda preferencia fue la más señalada.

En cuanto a las preocupaciones, la mitad de las abuelas mencionaron el manejo de la conducta, y con un menor porcentaje el conflicto de autoridad con los padres.

En relación a este grupo, un bajo porcentaje están a cargo completamente de su nieto(a) por lo que realizan todas las actividades, un menor porcentaje se dedica a actividades de juego-recreativa, convivencia y cuidados médicos.

Dentro de los aportes que entrega el nieto a la convivencia familiar, se encuentra la distribución del cuidado con un bajo porcentaje, en cambio el tiempo de convivencia recreativa no está dentro de sus preferencias.

Un mínimo porcentaje de este grupo considera que debe mejorar la participación en la crianza, convivencia recreativa y sobreprotección al niño. En cuanto al manejo de la conducta, posee un mayor porcentaje, pero en la segunda preferencia.

Conflictos y Fortalezas

- *Abuelos Hombres-Nietos de 6-9 años*

Dentro de los conflictos, podemos mencionar la comunicación, con la mayoría de las preferencias y el temor a que la discapacidad de sus nietos se agrave.

En cuanto a la pregunta que si han participado en talleres para favorecer la relación abuelo-nieto, todos mencionaron que no han participado, por lo mismo, señalan que si es necesario que existan instancias para favorecer la participación de ellos en las escuelas, con más de la mitad de las preferencias.

En relación a las fortalezas que poseen los abuelos, se destaca la paciencia, y en la segunda preferencia las demostraciones de cariño.

Finalmente, la pregunta de cómo identifica a su nieto, los abuelos los señalan juguetones y alegres.

- *Abuelos Hombres-Nietos de 9,1-12 años*

En cuanto a los conflictos que poseen, los abuelos mencionan la comunicación principalmente con la mitad de las preferencias, asimismo el temor a que la discapacidad se agrave con la misma cantidad de las preferencias.

Por otro lado, frente a la pregunta si han participado en cursos o talleres para favorecer la relación con sus nietos, todos los abuelos mencionaron que nunca han asistido, por lo mismo, señalan que si es necesario que por parte de las escuelas se den instancias para participar de actividades.

Dentro de las fortalezas, se encuentra la paciencia, con la mitad de las preferencias y la experiencia, como la segunda opción con más preferencias.

Finalmente, este grupo menciona que identifica a su nieto como juguetones con la mayoría de las preferencias y alegre como la segunda opción más escogida.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 6-9 años*

Dentro de los conflictos, principalmente señalaron la comunicación y el temor a que la discapacidad se agrave, con la mayoría de las preferencias

Frente a la pregunta si han participado en cursos o talleres para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto, todas las abuelas mencionaron que no han participado, por lo mismo, señalan que si es importante que existan esas instancias para favorecer la relación con sus nietos.

En cuanto a las fortalezas, se destacan la paciencia y la dedicación a sus necesidades, existiendo más variedad de opciones.

Por último, los abuelos identifican a sus nietos como cariñosos, con la mayoría de las preferencias, siguiendo con alegre y juguetón.

- *Abuelas Mujeres-Nietos de 9,1-12 años*

En cuanto a los principales conflictos que se dan en la relación abuelo-nieto, se encuentra la comunicación con el mayor porcentaje y el manejo de la conducta, con la mitad de las preferencias. Por otro lado, dentro de la segunda preferencia, se encuentra el temor a que la discapacidad se agrave.

Frente a que si han participado en talleres de abuelos o cursos para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto, la mayoría menciona que no han participado, por lo mismo, todas las abuelas consideran importante que existan instancias que favorezcan la relación con su nieto, por parte de las escuelas.

Dentro de las fortalezas, se encuentran las demostraciones de cariño con la mitad de las preferencias, lo sigue la paciencia y dedicación a sus necesidades, con un menor porcentaje.

Finalmente, frente a como identifican a su nieto, este grupo señala alegre con la mayoría de las preferencias y distraído.

El tercer objetivo, que es ***analizar y exponer las principales características de la interacción entre abuelos y nietos que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base***, es posible definir que al unir el grupo de estudio, el presente objetivo arrojó los siguientes resultados generales:

Área Comunicación

Todos los abuelos hombres consideran que la comunicación no es su principal fortaleza, un bajo porcentaje presenta preocupación al respecto, sin embargo consideran que necesitan mejorar esta área para favorecer la relación con sus nietos.

En cuanto a las abuelas mujeres, un bajo porcentaje señaló que la comunicación es su principal fortaleza y un mayor porcentaje le preocupa el cómo comunicarse con su nieto.

Los sistemas de comunicación que más utiliza el grupo de estudio son el lenguaje oral y jerga, destacándose que las abuelas utilizan una mayor diversidad a diferencia del otro grupo.

La mayoría de los abuelos entrevistados consideran que la principal actividad que debería mejorar en la relación con sus nietos es la comunicación, destacándose una mayor preocupación en el grupo de las abuelas mujeres.

Área Cercanía Afectiva

El grupo de estudio no considera como preocupación las expresiones de afecto, pero si las demostraciones de cariño, aunque con una baja preferencia en el caso de los abuelos hombres, a diferencia de las abuelas mujeres que dobla la cantidad de preferencia, considerándola en el total de abuelos/as entrevistados, como su principal fortaleza, dentro de esta área.

Asimismo, la mitad de los abuelos entrevistados, considera que su principal aporte que ha traído el niño con discapacidad es la unión emocional.

Por otra parte, el grupo de estudio no considera que deben mejorar la relación afectiva con sus nietos.

Por último, la mayoría de los abuelos hombres señalan que la relación con su nieto con discapacidad es igual a la de sus nietos sin discapacidad, en cambio en las abuelas mujeres la mitad considera que si existe diferencia.

Área Participación en la Crianza

En esta área los abuelos hombres no consideran la dedicación a las necesidades del nieto como una de sus fortalezas, al contrario las abuelas mujeres.

La mayoría del grupo de estudio tiene dificultades del manejo de la conducta de sus nietos y solo a la minoría del grupo le preocupa la sobreprotección que tiene con sus nietos.

Dentro de las actividades que más realizan los abuelos hombres es la convivencia y actividades recreativas, en cambio las abuelas mujeres están a cargo completamente de su nieto, por lo que realizan actividades de alimentación, transporte, cuidados médicos, convivencia y juegos. Por lo que se cumple lo que se menciona en el marco teórico en relación al rol de los abuelos, ya que los abuelos hombres se dedican a las actividades lúdicas y las mujeres a las actividades de crianza, es por esto, que en el caso las abuelas mujeres, a pesar de que sea un bajo porcentaje, consideran que deben mejorar la sobreprotección que tienen con su nieto, a diferencia de los abuelos hombres que no lo consideran como algo que deben cambiar, pero sin embargo, para los abuelos hombres consideran relevante mejorar el manejo de la conducta, en cambio las abuelas no la consideran.

Solo una pequeña parte del grupo considera que uno de los aportes que ha traído el nieto con discapacidad a la convivencia familiar es la distribución de las actividades del cuidado, lo que a su vez se ve reflejado en que los abuelos hombres deben mejorar la participación en la crianza, lo que no ocurre en las abuelas mujeres, ya que no consideran que debe mejorar este aspecto, por el hecho de que participan más en la crianza de sus nietos.

Conflictos y Fortalezas

Dentro de los principales conflictos que pudimos evidenciar mediante la entrevista, es la comunicación, ya que un gran porcentaje de los abuelos considera que es un aspecto del cual necesitan mejorar.

Otro conflicto que se produce en los abuelos es la preocupación que existe a que la situación de discapacidad de su nieto se agrave. Por otro lado, solo una minoría de los abuelos hombres mencionó tener conflicto de autoridad con los padres a diferencia de las abuelas mujeres, que fue un grupo más significativo.

Por otra parte, uno de los grandes conflictos que se producen dentro de este grupo, ya que existe una homogeneidad en las respuestas, es el hecho de que nunca han participado de talleres o actividades creadas para ellos, en los colegios de sus nietos. Por consecuencia, la mayoría del grupo señaló que deben existir instancias que favorezcan la participación de ellos.

En cuanto a las fortalezas de este grupo, se destaca la paciencia, siendo en los abuelos hombres, mayor el porcentaje, hecho similar ocurre en el caso de la experiencia, ya que solo en los hombres la consideran como una fortaleza a diferencia de las abuelas mujeres.

Asimismo, otras de las fortalezas es el hecho de que los abuelos consideren a sus nietos como alegres, juguetones y cariñosos.

El último objetivo consiste en ***confeccionar una Guía de Orientaciones Metodológicas, que comunique a los profesionales del área de la Educación Diferencial los resultados obtenidos, especialmente a las escuelas colaboradoras con la investigación***, para lo cual, se adjunta en el Capítulo VI la Guía de Orientaciones con los resultados de la presente investigación.

V.II. DISCUSIÓN

Para comenzar esta discusión, es necesario responder a nuestra pregunta de investigación, ***¿Cuáles son los modelos de interacción que presentan los abuelos de niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base, entre 6 a 12 años de edad?*** Al plantear nuestra pregunta, tomamos la decisión de dividir los modelos de interacción en cuatro áreas, las cuales son: comunicación, relación afectiva, participación en la crianza y principales conflictos y fortalezas.

En relación a la *comunicación*, nos vamos a referir a la forma en que los abuelos se comunican con sus nietos(as), la cual pudimos comprobar mediante las entrevistas, que nos arrojó como respuesta el lenguaje oral. Sin embargo, esta forma comunicativa no es funcional para los estudiantes que presentan NEEM, ya que el niño pasa solo a ser un ser receptivo, ya que solo recibe el mensaje y no lo logra comprender, ni dar una respuesta. Para que esto no ocurra y exista una participación de ambos, se hace necesario que los abuelos reconozcan las formas comunicativas de sus nietos, como son gestos naturales, clave contexto y clave movimiento, las cuales permiten que el niño comunique lo que le pasa, desea o desagrada. A si mismo se hace necesario complementar el lenguaje oral utilizando sistemas de comunicación alternativos y aumentativos, respetando las formas y niveles comunicativos de los nietos, tales como el sistema calendario que permite anticipar actividades futuras o lengua de señas.

En la cuanto a la *relación afectiva* entre abuelos(as) y nietos(as), encontramos que las principales fortalezas de los abuelos son la unión emocional de la familia y el conocimiento de cómo relacionarse con sus nietos(as), en relación a lo afectivo. En la unión emocional vemos que los abuelos consideran que la llegada de su nieto(a) ha favorecido enormemente la unión familiar, ya que el nacimiento de un niño(a) con discapacidad es un hecho estresante que generalmente produce una crisis en la familia. En este sentido, Fantova plantea

que para afrontar esta crisis, los padres y familia van a presentar ciertas necesidades, la primera de ellas será la necesidad de apoyo emocional, la cual es sentir algún tipo de soporte humano, el cual no lo entrega un profesional, sino más bien el propio entorno familiar o de amigos, con los que ya existen lazos afectivos (Fantova F. , 2004). A pesar de que Fantova plantea, que esta situación solo ocurre en una etapa temprana del niño con su familia, pudimos corroborar mediante nuestra entrevista que esta situación es perdurable en el tiempo y asimismo cumple con uno de sus principales roles como abuelos, que es el soporte emocional en momentos de crisis. (Núñez, 2014)

En *participación en la crianza*, los abuelos(as) cumplen diversos roles, según Blanca Núñez (Núñez, 2014), entre los más importantes está el ser compañeros de juegos y confidentes, proveedores de cariño, transmisores de conocimientos y tradiciones, soporte emocional en momentos de crisis y cuidadores principales de sus nietos(as). El rol que cumplen primordialmente todos los abuelos, sin excepción de género, es el de soporte emocional en momentos de crisis, como se menciona anteriormente. Sin embargo, existen otros roles, que a pesar de que son para ambos géneros, son más preponderantes en los abuelos hombres que en abuelas mujeres o viceversa. En el caso de los abuelos hombres, predominan las actividades recreativas y de juego, por lo que su rol en la crianza es la de un compañero de juego y confidente. En cambio, en las abuelas mujeres, sobresalen las actividades de cuidado y responsabilidad en la crianza, ya que asumen roles paternos cuando estos están ausentes. A pesar de que esta situación se presenta por la ausencia de los padres (parcial o total) suele ocurrir que cuando los abuelos ejercen las funciones que normalmente corresponde a los padres, se crea una situación ambigua en el niño (Núñez, 2014).

Sin embargo, no se tiene evidencia de lo que ocurre cuando la abuela está al cuidado total de su nieto y por un período prolongado, por lo que consideramos que sería necesario indagar esta situación en futuras investigaciones.

Finalmente, en *principales conflictos y fortalezas*, encontramos como conflictos el temor a que la situación de discapacidad se agrave y la falta de integración a los abuelos en las escuelas. En el primer conflicto no existe una fundamentación teórica frente a la respuesta, consideramos que puede ser por la falta de conocimiento frente al tema, ya que generalmente son los padres quienes investigan sobre la discapacidad y como pudimos corroborar en nuestras entrevistas, son muy pocos los abuelos que señalaron algún acercamiento a actividades referente a la salud del niño.

En cuanto a talleres que se realizan en las escuelas, podemos mencionar que solo se realizan con los padres, aun cuando existe respaldo de que es necesario trabajar con toda la familia para poder desarrollar y potenciar las habilidades de los niños, además son los propios abuelos que, mediante la entrevista, consideraron necesario que existan, para favorecer la relación con sus nietos. Asimismo, consideramos que estos talleres deben estar enfocados en la capacitación en relación a los sistemas de comunicación alternativos y aumentativos, tanto de padres como de abuelos.

Dentro de las fortalezas podemos mencionar la visión positiva que tienen los abuelos de sus nietos, considerándolos como cariñosos, alegres y juguetones, lo que beneficia enormemente la relación que se produce entre ellos, favoreciendo el acercamiento afectivo. Otras de las fortalezas que mencionaron los abuelos fueron la paciencia y experiencia, características que socialmente se les asocia a los abuelos.

V.III. SUGERENCIAS

Las sugerencias que se dan a continuación, fueron surgiendo durante todo el proceso de la investigación, con el fin de enriquecer tanto a la familia como a las escuelas participantes para favorecer la interacción entre abuelos y sus nietos(as) con Necesidades Educativas Especiales.

V.III.I. A las Familias

Siempre se debe considerar a los padres en el proceso escolar y en todo lo que respecta a los estudiantes con NEEM, por lo que es necesario que ellos sean los primeros en involucrar a los abuelos en la crianza de sus hijos, ya que como se vio en el Marco Teórico, los niños ven a sus abuelos como un par más, en quienes pueden confiar, jugar y una compañía segura cuando los padres no pueden estar presentes. Así mismo, involucrar a los abuelos en la vida de sus hijos permite que los padres tengan un apoyo para enfrentar los momentos difíciles que conlleva criar a un niño(a) con discapacidad.

Sin embargo, no basta con que los padres tengan el deseo de incorporar a los abuelos en la crianza de sus nietos(as), ya que muchas veces los abuelos mantienen una distancia porque no saben cómo relacionarse con sus nietos(as) y porque tienen temor a incomodar o tener conflictos con los padres, por lo que es necesario hacerles ver lo importante que es el que puedan participar del desarrollo del niño(a). Acercarlos al “mundo” de los nietos(as) se puede lograr contándoles sus intereses, juegos favoritos, invitándoles a actividades escolares y enseñándoles de a poco como comunicarse con ellos. Si los abuelos viven lejos, los padres pueden enviarles fotos de sus nietos o videos con los pequeños logros que los niños van alcanzando, para que el vínculo que existe, no se pierda, a pesar de la distancia física que puede generar el vivir lejos.

Como ya se ha hablado anteriormente, fomentar una relación cercana entre abuelos y nietos puede ser beneficioso tanto para el desarrollo de los niños, como para todo el sistema familiar, y si bien ya se han dado algunas sugerencias de como los padres pueden fortalecer este vínculo, es de suma importancia que los abuelos también trabajen en la interacción, visitando a sus hijos y nietos(as) si es que no viven con ellos, organizando paseos familiares, manteniéndose en contacto por teléfono para que el nieto(a) conozca la voz de su abuelo(a), a través de video llamadas si las distancias son más grandes, entre otras.

También es importante, que al momento de visitar a sus nietos(as), los abuelos(as) siempre vayan con un olor característico o algún distintivo con textura, para que el nieto(a) lo pueda identificar.

V.III.II. A las Escuelas

Normalmente las escuelas consideran solo a los padres en el proceso educativo, pero no a los abuelos. Es necesario trabajar en conjunto con la familia tanto nuclear como extendida, esto se puede llevar a cabo teniendo un registro actualizado de los integrantes de la familia de cada estudiante, entre otros datos que servirán para conocer el contexto familiar. De esta forma los establecimientos de educación especial podrán realizar talleres con padres y abuelos.

Según Ponce y Vegas en su libro “Talleres para Abuelos” (Àngels Ponce Ribas, 2007) los talleres para abuelos pretenden ofrecer oportunidades de:

- a) Reunirse con otros abuelos de niños con necesidades especiales, discutir sus preocupaciones comunes y desarrollar el apoyo entre iguales.
- b) Aprender más acerca de la discapacidad de su nieto(a).
- c) Aprender acerca de programas y servicios disponibles para niños(as) con necesidades especiales.

d) Discutir estrategias que ayuden y faciliten que los abuelos puedan ofrecer apoyo a sus hijos y familias.

e) Discutir y comprender mejor el impacto de la discapacidad en sus familias y en la de otros.

V.III.II.I. Talleres de Abuelos

- Mesa redonda

Es una excelente oportunidad para compartir experiencias comunes y expresar algunas de las alegrías, penas, inquietudes, intereses y preocupaciones que solo otro abuelo de un niño(a) con necesidades especiales comprenderá.

Proveer apoyo entre iguales es una de las múltiples metas en el trabajo con familia, pero es el principal objetivo de una mesa redonda de abuelos. Como sugiere su nombre, el enfoque de una mesa redonda genera una discusión viva sobre temas que son propuestos por los mismos participantes.

Los moderadores juegan un rol activo, pero esencialmente neutral, ya que en lugar de empezar con una agenda establecida, proponen al grupo áreas de interés y les anima a que utilicen su capacidad colectiva para tratar el tema.

En estos talleres también sería interesante incorporar a los padres, con el fin de que la intervención sea en todo el grupo familiar.

- Guía para la realización de mesas redondas

- a) Dinámicas de composición de grupo, haciendo grupos al azar por medio de distintivos con los nombres, números, etc. Para que formen diferentes grupos.
- b) La sala se debe disponer en círculo, para que todos los participantes puedan socializar y mirarse.
- c) El moderador debe explicar el objetivo del taller, contando la secuencia de actividades que se realizarán durante la jornada.
- d) Presentación de los participantes a través de dinámicas de rompe hielo.
- e) Se presenta un tema en discusión a través de videos, imágenes o breves escritos.
- f) El tema de discusión se trabaja en pequeños grupos, discutiendo el tema en cuestión, relacionándolos con sus propias experiencias y vivencias.
- g) Se expone lo que se conversó en cada grupo.
- h) Cierre de taller, se realiza un coffe break que de tiempo para que los abuelos puedan conversar individualmente y reunirse con otros abuelos.

- *Charlas Educativas*

Tienen como objetivo presentarle a la familia y abuelos temas de interés que ellos mismos pueden proponer en las mesas redondas o en otras instancias como encuestas que son enviadas al hogar, proponiendo una serie de temas para que elijan el que más les interese.

Estas charlas pueden ir en jornadas de mesa redonda o de forma separada, donde se invite a algún experto o profesional del área a tratar, para que pueda exponer y posteriormente los participantes realicen preguntas o comentarios alusivos al tema.

Es de importancia mencionar que estas instancias son beneficiosas tanto para los abuelos como para los padres de los niños(as), por lo que se les debe incluir.

- Guía para la realización de charlas

a) Rol del abuelo en nuestra sociedad.

b) Los abuelos de los niños(as) con necesidades especiales como padres:

1. El impacto de la discapacidad: sentimientos que pueden aparecer.

2. Beneficios que aporta la oportunidad de compartir preocupaciones con otros abuelos que comprenden lo que significa tener un nieto(a) con una discapacidad.

3. Querer aprender más acerca de la discapacidad de su nieto y los servicios disponibles para los niños con necesidades especiales y sus familias.

c) Temática a tratar en la charla por medio de un profesional.

1. Introducción al tema

2. Principales definiciones y características del tema a tratar

3. Conclusiones en relación al tema y cierre de la exposición

d) Ronda de preguntas al expositor.

V.IV. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Las limitaciones tienen relación a los problemas que afectaron a nuestra investigación, entre ellas encontramos:

- La investigación solo se realizó con una muestra de la región Metropolitana, por lo tanto, no abarcó la totalidad del país.
- La investigación cuenta con una muestra reducida, ya que la cantidad de personas que cuentan con las características establecidas, es un grupo muy limitado.

CAPÍTULO VI: GUÍA DE ORIENTACIONES METODOLÓGICAS



Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
Facultad de Filosofía y Educación
Departamento de Educación Diferencial
Carrera de Educación Diferencial con mención en Problemas de Visión

GUÍA DE ORIENTACIONES METODOLÓGICAS PARA EL TRABAJO CON FAMILIA DONDE PARTICIPAN ABUELOS EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD



Recomendada para el uso de docentes, padres y alumnos de la carrera de Educación Diferencial en Problemas de Visión.

Memoristas:

DANIELA CADERÓN LÓPEZ

VALERIA DÍAZ PAILLÁN

JAVIERA TORO ORTÍZ

Profesora Guía:

SRA. ROSA EUGENIA PEÑA VILLEGAS

SANTIAGO, CHILE

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	3
II. INVESTIGACIÓN	6
III. RESULTADOS	7
IV. SUGERENCIAS	16
V. ANEXOS	22
- Entrevista	22

INTRODUCCIÓN

La presente “GUÍA DE ORIENTACIONES METODOLÓGICAS PARA EL TRABAJO CON FAMILIA DONDE PARTICIPAN ABUELOS EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD” tiene como principal objetivo entregar información y resultados relevantes sobre la investigación “*Descripción de los modelos de interacción entre abuelos y niños/as entre 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base.*” Así como también, brindar sugerencias y estrategias en el trabajo con abuelos, para ser abordados en escuelas o centros de apoyo a niños y jóvenes con Discapacidad Múltiple.

Lo cierto es que el concepto de familia ha ido cambiando a lo largo del tiempo, hoy nos podemos encontrar con familias monoparentales, reagrupadas, de diferentes orígenes culturales, etc., por lo que existe un fenómeno que parece haber sido determinante en este cambio: el papel de la mujer en el mundo del trabajo y las dificultades con las que se encuentra para conciliar la vida laboral con la familiar e incluso la social. Deberíamos añadir a este hecho el papel que juega el hombre y las aspiraciones económicas y materiales que se promocionan como un valor en nuestra sociedad actual. Todo ello hace que ambos, padre y madre, deban trabajar mucho para realizarse profesionalmente y mantener o adquirir un nivel económico que les permita vivir cómodamente. (Àngels Ponce Ribas, 2007) Compatibilizar trabajo y atención de los hijos puede resultar difícil y, por eso, hay padres que dejan a sus hijos al cuidado de los abuelos

También los abuelos han evolucionado: actualmente la esperanza de vida va en aumento y pueden participar en diferentes actividades y, por tanto, pueden hacer respetar más su tiempo y necesidades. El nacimiento de un nieto es un acontecimiento especial para la vida de la mayoría de los abuelos; no sólo les confiere un estatus especial -ya que son testigos de una nueva generación- sino que también les ofrece la satisfacción de ver a su hijo/a tomar un nuevo y

satisfactorio papel: el de padre o madre. La aparición de un nieto implica, sin duda, cambios en la organización de la familia y puede suponer dificultades si se quiere conciliar vida familiar, laboral y social. Tradicionalmente los abuelos pueden aportar a los nuevos padres ayuda práctica, apoyo y consejos útiles debido a que están menos afectados por los cambios que implica el nacimiento y sus obligaciones son secundarias, puesto que son los padres quienes tienen la responsabilidad de educar al hijo.

Sin embargo, cuando nace un niño con discapacidad, esto tiene efectos sobre toda la familia y el entorno. La intensidad con la que se viva depende de varios factores: Comparado con el nacimiento de un niño sano, el de un niño con discapacidad es sensiblemente diferente, en lugar de darle a los abuelos la certeza de que el niño podrá afrontar el futuro, puede tener el efecto contrario y aportar inseguridad sobre lo que le espera a la familia. Existen abuelos que animan y apoyan a sus hijos, abuelos que superaron su dolor y se ocupan activamente de su nieto con discapacidad, pero también hay abuelos que en lugar de poder ofrecer apoyo, lo necesitan, siendo sus hijos los que deben ayudarles a superar el dolor. Aun así, muchos abuelos no pueden entender la magnitud y la realidad de la discapacidad, llegando incluso, en algunos casos, a negar la existencia de algún problema.

Es así que podemos comprender que los abuelos de niños con necesidades especiales son una población que no está suficientemente atendida, cuyas preguntas y preocupaciones únicas pueden afectar al bienestar de la familia entera, y especialmente al niño con discapacidad. Es por esto que resulta de gran importancia que las escuelas y centros especializados en la atención de personas con discapacidad, puedan abarcar a este grupo de personas, que tienen una real incidencia en los padres y, por ende, en el niño(a) o joven con discapacidad. No debemos dejar de señalar la difícil situación de aquellos abuelos que, sin desearlo, deben asumir la tarea de ocuparse de su nieto con discapacidad no como abuelos, sino como padres, por abandono o incapacidad de sus propios hijos. En este caso,

estos abuelos necesitarán de un apoyo más individualizado e intenso, siendo más adecuados para ellos las actividades dirigidas a los padres.

A continuación, se presenta de manera general la investigación realizada, los resultados obtenidos con los abuelos participantes, sugerencias y estrategias para el trabajo con abuelos, enfocado principalmente al concepto de Talleres de Abuelos y finalmente, se entrega en los anexos el instrumento utilizado en la investigación, con el fin de que el profesional sepa conocer como se recopiló la información y pueda usarlo o adaptarlo si lo estima conveniente.

Es importante señalar que algunas de las sugerencias y estrategias entregadas en esta guía han sido hechas en base al libro "TALLERES DE ABUELOS: Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad", adaptado por Àngels Ponce Ribas y Beatriz Vega Sagredo y escrito por Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy. Por lo que se sugiere que el profesional pueda también, buscar información de su interés con el fin de realizar un trabajo más integral con el grupo familiar.

INVESTIGACIÓN

La investigación “*Descripción de los modelos de interacción entre abuelos y niños/as entre 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples con Discapacidad Visual de base*”, tuvo como propósito indagar y describir los modelos de interacción que presentan los abuelos de niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples, con Discapacidad Visual de base, entre 6 a 12 años de edad, con el objetivo de identificar los grados de participación en la crianza, su dominio de los modelos de comunicación y los grados de relación afectiva.

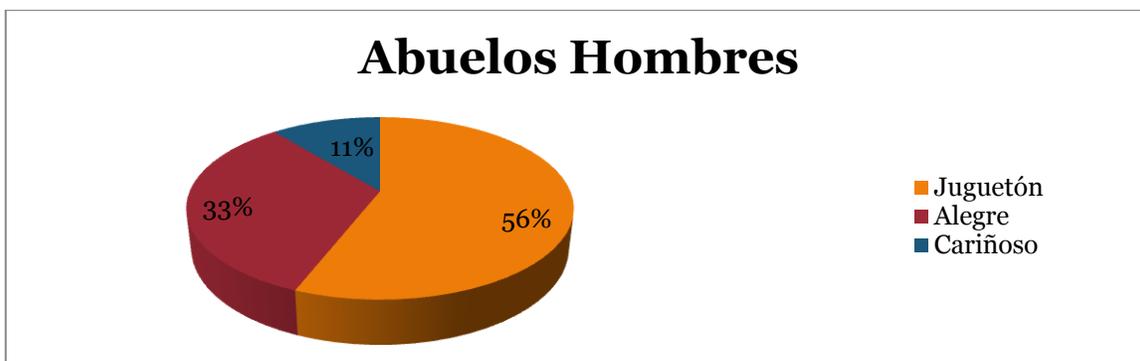
Para esto se seleccionó al grupo de estudio mediante la búsqueda de estudiantes que presentaran Discapacidad Múltiple, con Discapacidad Visual de base, entre 6 a 12 años en centros educativos especializados en esta área. Del mismo modo, se obtuvo la información a través de una entrevista individual a los abuelos que participaron de forma voluntaria con la investigación, para conocer aspectos relacionados con la experiencia de ser abuelos de un niño con las características señaladas.

Finalmente, se analizaron los resultados que permitieron recoger diversas conclusiones y sugerencias tanto a la familia como escuelas, para posteriormente confeccionar la “GUÍA DE ORIENTACIONES METODOLÓGICAS PARA EL TRABAJO CON FAMILIA DONDE PARTICIPAN ABUELOS EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD” para ser entregada a las escuelas participantes con la investigación y puedan abordar a este grupo importante dentro del círculo familiar.

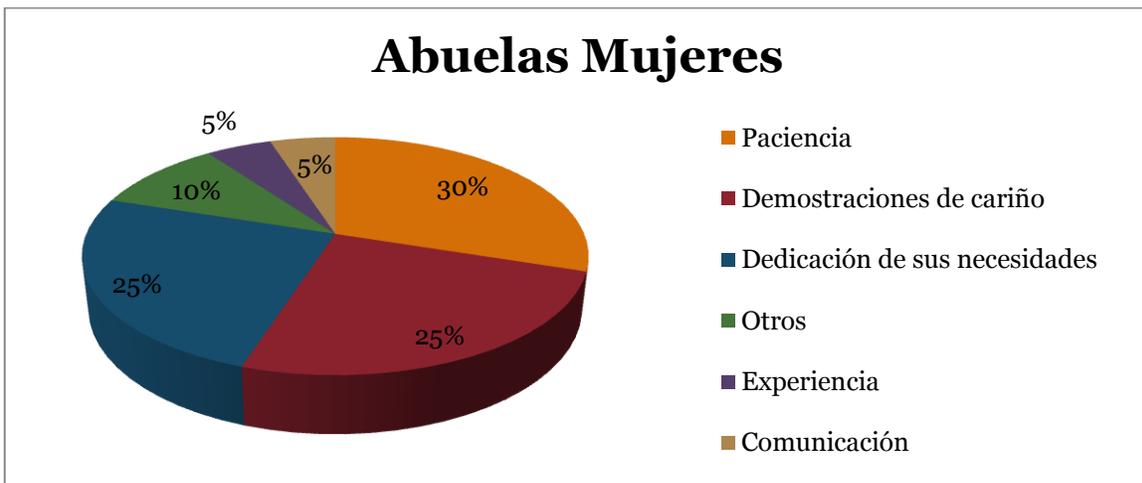
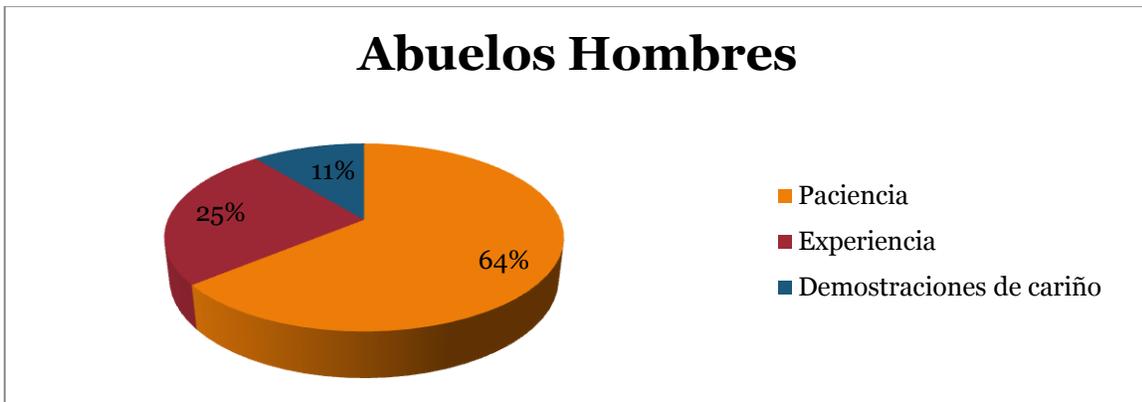
RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la entrevista aplicada, señalando las 10 preguntas realizadas a los abuelos(as). Los resultados serán expuestos dividiendo al grupo de estudio, es decir los abuelos, en hombres y mujeres.

1.- Principales características con las que identificaron a su nieto(a).



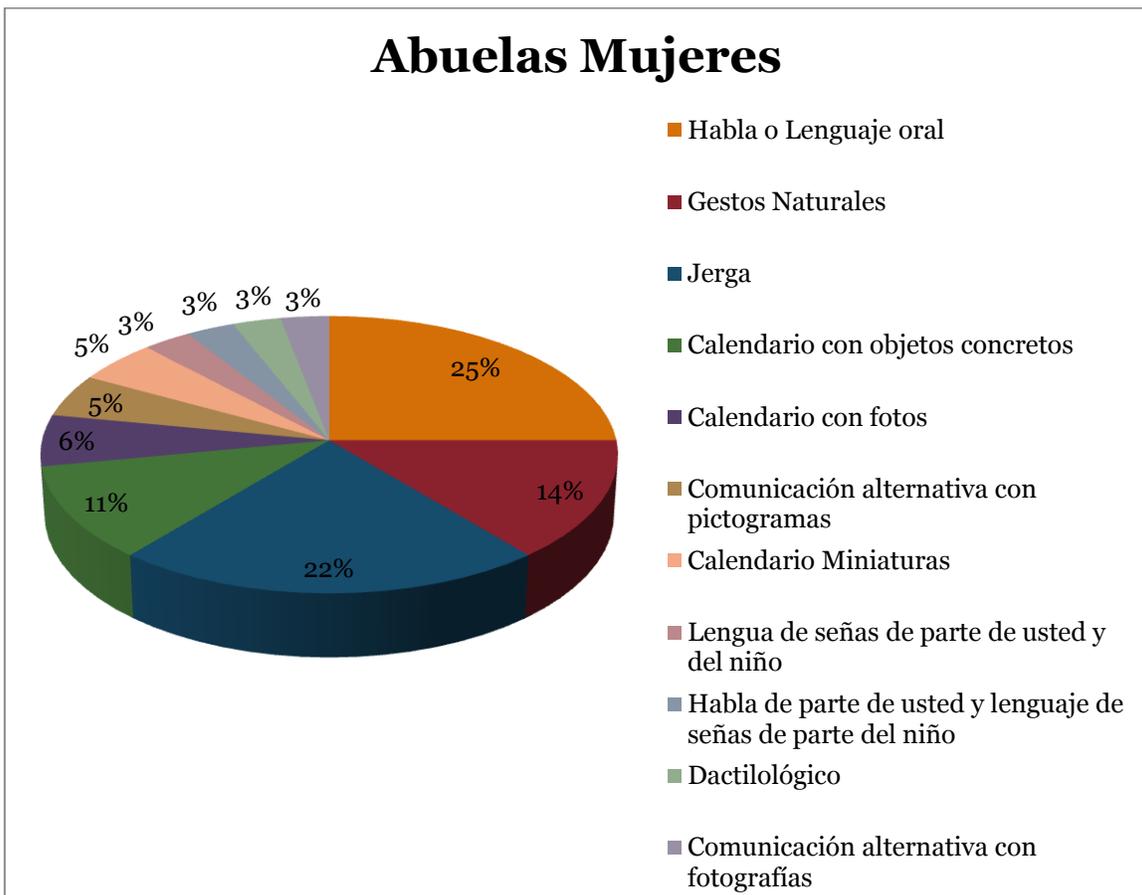
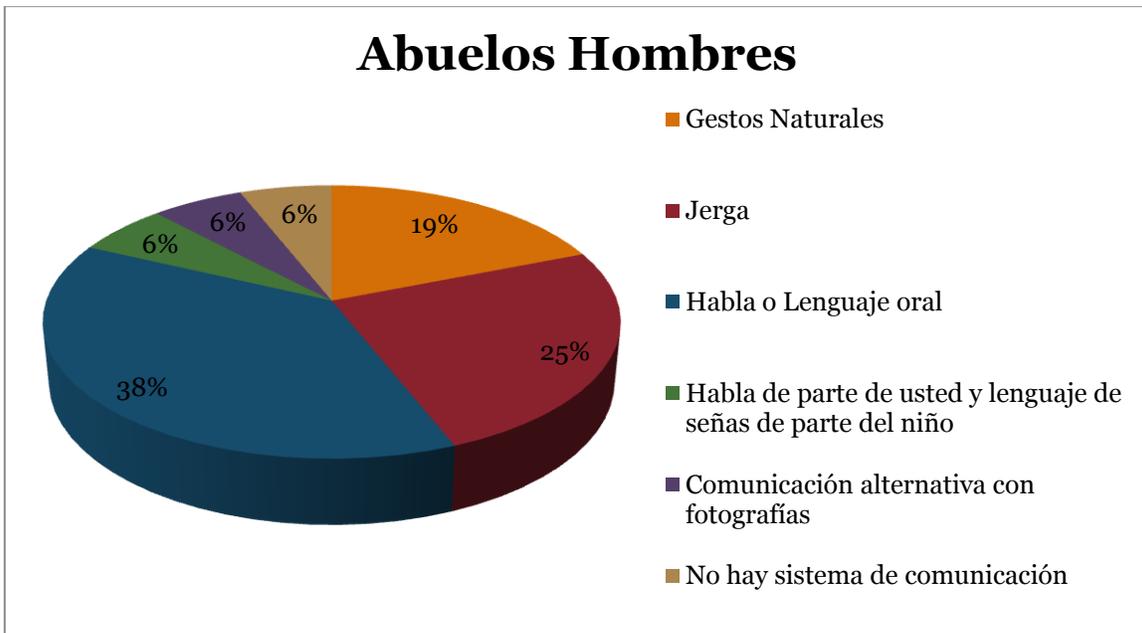
2- Principales fortalezas en la relación de abuelo/a y nieto(a).



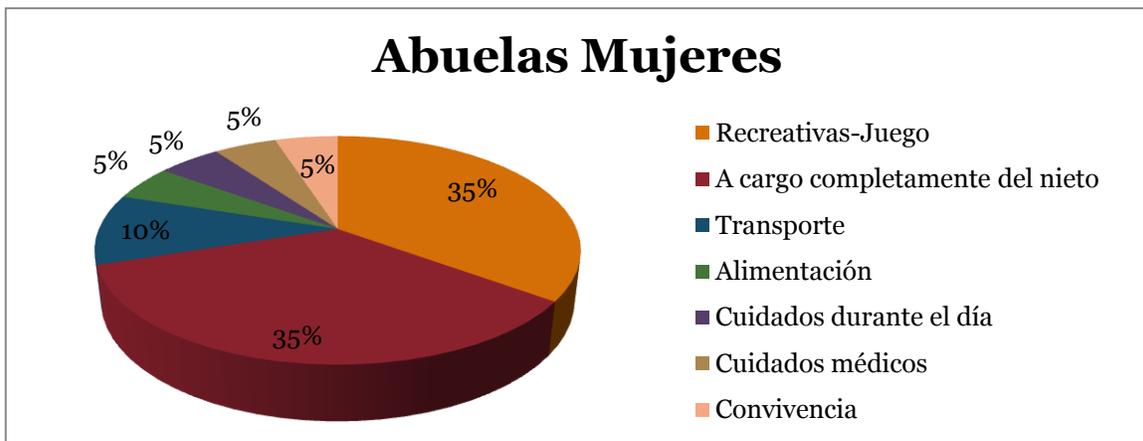
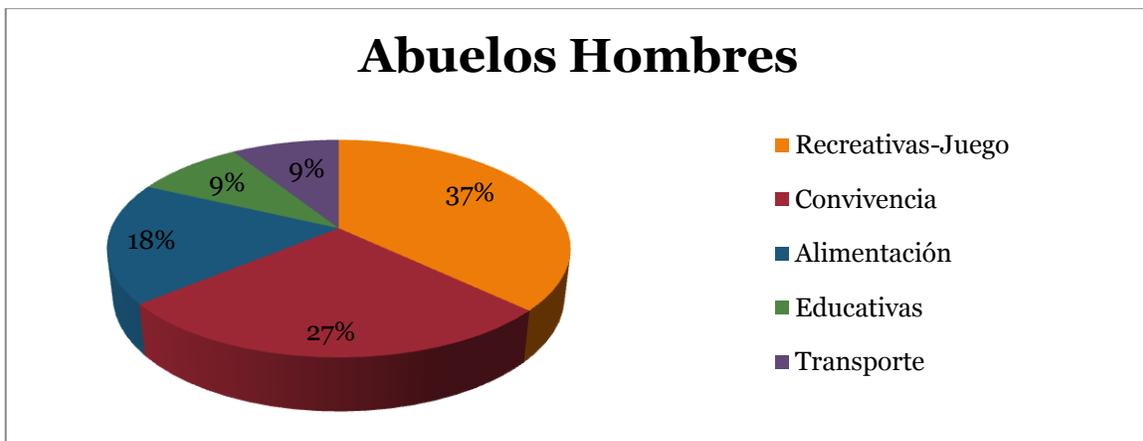
3- Principales preocupaciones con respecto al nieto/a.



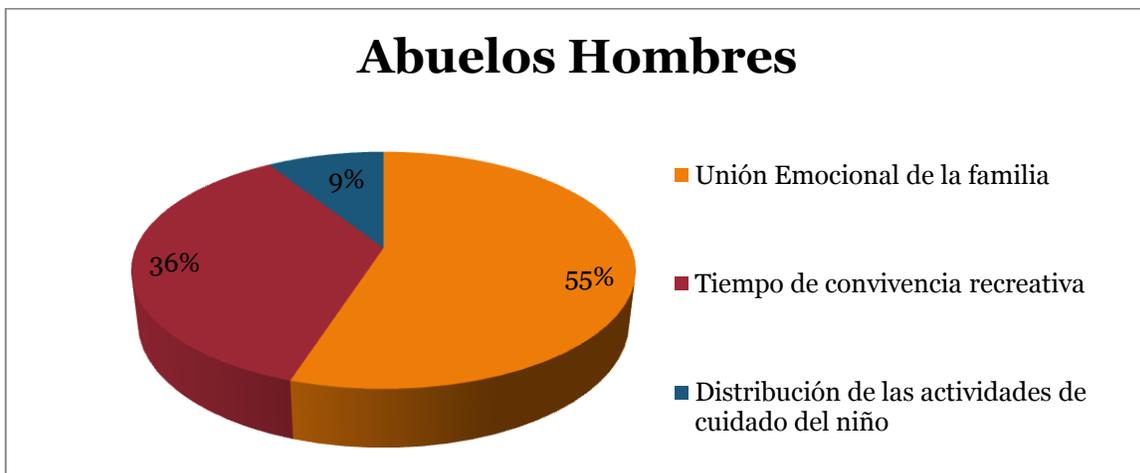
4- Formas más frecuentes de comunicación entre abuelos(as) y nietos(as)



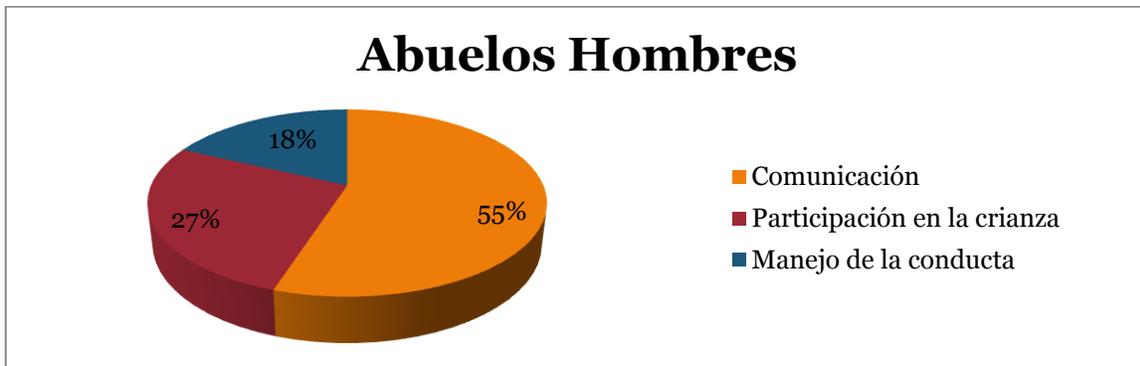
5- Actividades más frecuentes que realizan los abuelos(as) con sus nietos(as)



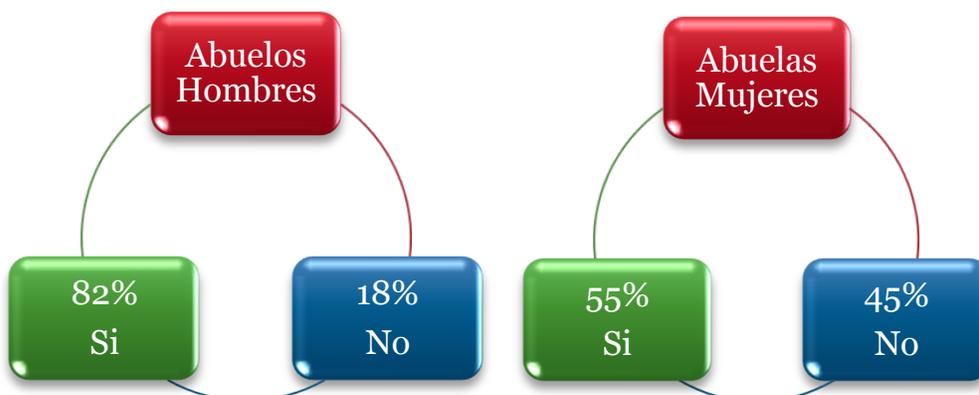
6- Aportes que ha traído a la convivencia familiar la presencia del niño con discapacidad



7- Actividades que los abuelos(as) creen que deben mejorar para favorecer la relación con su nieto(a)



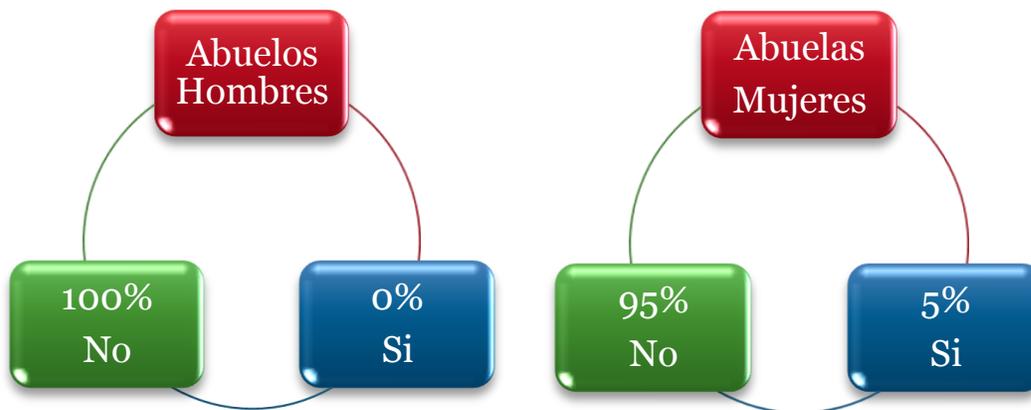
8- ¿Cree Ud. que la relación con su nieto con discapacidad es diferente a la de su/s nieto/s sin discapacidad?



9- ¿Considera importante que por parte de las escuelas existan instancias que favorezcan la participación de los abuelos en ella?



10- ¿Ha participado en cursos o talleres de abuelos para adquirir estrategias que favorezcan la relación con su nieto?



SUGERENCIAS

Talleres para abuelos

Según Ponce y Vegas en el libro “Talleres para Abuelos” (Àngels Ponce Ribas, 2007), los talleres para abuelos pretenden ofrecer oportunidades de:

a) Reunirse con otros abuelos de niños(as) con necesidades especiales, discutir sus preocupaciones comunes y desarrollar el apoyo entre iguales.

b) Aprender más acerca de la discapacidad de su nieto(a).

c) Aprender acerca de programas y servicios disponibles para niños(as) con necesidades especiales.

d) Discutir estrategias que ayuden y faciliten que los abuelos puedan ofrecer apoyo a sus hijos y familias.

e) Discutir y comprender mejor el impacto de la discapacidad en sus familias y en la de otros.

Formas de realizar talleres de Abuelos

- **Mesa redonda**

Es una excelente oportunidad para compartir experiencias comunes y expresar algunas de las alegrías, penas, inquietudes, intereses y preocupaciones que solo otro abuelo de un niño(a) con necesidades especiales comprenderá.

Proveer apoyo entre iguales es una de las múltiples metas en el trabajo con familia, pero es el principal objetivo de una mesa redonda de abuelos. Como

sugiere su nombre, el enfoque de una mesa redonda genera una discusión viva sobre temas que son propuestos por los mismos participantes.

Los moderadores juegan un rol activo, pero esencialmente neutral, ya que en lugar de empezar con una agenda establecida, proponen al grupo áreas de interés y les animan a que utilicen su capacidad colectiva para tratar el tema.

En estos talleres también sería interesante incorporar a los padres, con el fin de que la intervención sea en todo el grupo familiar.

Guía para la realización de mesas redondas

- a) Dinámicas de composición de grupo, haciendo grupos al azar por medio de distintivos con los nombres, números, etc. Para que formen diferentes grupos.
- b) La sala se debe disponer en círculo, para que todos los participantes puedan socializar y mirarse.
- c) El moderador debe explicar el objetivo del taller, contando la secuencia de actividades que se realizarán durante la jornada.
- d) Presentación de los participantes a través de dinámicas de rompe hielo.
- e) Se presenta un tema en discusión a través de videos, imágenes o breves escritos.
- f) El tema de discusión se trabaja en pequeños grupos, discutiendo el tema en cuestión, relacionándolos con sus propias experiencias y vivencias.
- g) Se expone lo que se conversó en cada grupo.
- h) Cierre de taller, se realiza un coffe break que de tiempo para que los abuelos puedan conversar individualmente y reunirse con otros abuelos.

- **Charlas informativas**

Tienen como objetivo presentarle a la familia y abuelos temas de interés que ellos mismos pueden proponer en las mesas redondas o en otras instancias como encuestas que son enviadas al hogar, proponiendo una serie de temas para que elijan el que más les interese.

Estas charlas pueden ir en jornadas de mesa redonda o de forma separada, donde se invite a algún experto o profesional del área a tratar, para que pueda exponer y posteriormente los participantes realicen preguntas o comentarios alusivos al tema.

Es de importancia mencionar que estas instancias son beneficiosas tanto para los abuelos como para los padres de los niños, por lo que se les debe incluir.

Guía para la realización de charlas

- a) Rol del abuelo en nuestra sociedad
- b) Los abuelos de los niños(as) con necesidades especiales como padres:
 - 1. El impacto de la discapacidad: sentimientos que pueden aparecer.
 - 2. Beneficios que aporta la oportunidad de compartir preocupaciones con otros abuelos que comprenden lo que significa tener un nieto(a) con una discapacidad.
 - 3. Querer aprender más acerca de la discapacidad de su nieto(a) y los servicios disponibles para los niños(as) con necesidades especiales y sus familias.
- c) Temática a tratar en la charla por medio de un profesional.
 - 1. Introducción al tema
 - 2. Principales definiciones y características del tema a tratar

3. Conclusiones en relación al tema y cierre de la exposición

d) Ronda de preguntas al expositor

Actividades para fortalecer la relación afectiva entre abuelos y nietos

Siempre se debe considerar a los padres en el proceso escolar, ya que es necesario que ellos sean los primeros en involucrar a los abuelos en la crianza de sus hijos, pues les permite tener un apoyo para enfrentar los momentos difíciles, por lo que el trabajo y las actividades deben ser con todo el grupo familiar. Algunas de las actividades que se pueden sugerir para fortalecer la relación afectiva entre abuelos(as) y nietos(as) son:

- Actividades prácticas como juegos que le gusten al niño(a), actividades deportivas, salidas pedagógicas, etc., con el fin de incorporar a los abuelos que no saben cómo relacionarse con sus nietos(as).

- Si los abuelos viven lejos, los padres pueden enviar fotos de ellos a la escuela y a su vez los padres pueden enviar videos con los pequeños logros que los niños(as) van alcanzando y como trabajan en sus colegios, para que el vínculo que existe, no se pierda.

- Es importante, aconsejar a los padres y abuelos, que al momento de visitar a sus nietos(as), los abuelos siempre vayan con un olor característico o algún distintivo con textura, para que el nieto(a) lo pueda identificar.

Actividades para trabajar la comunicación entre abuelos y nietos

Algunas de las actividades que se pueden sugerir para fortalecer la comunicación entre abuelos(as) y nietos(as) son:

- Se puede trabajar realizando talleres y charlas sobre sistemas alternativos y aumentativos de comunicación tales como Lengua de Señas, Dactilológico, sistema Calendarios.

- Explicar tanto a los padres como abuelos, que una buena relación afectiva beneficiará la comunicación que los abuelos tengan con sus nietos(as), por lo que se puede realizar llamados a los abuelos o grabaciones donde los niños(as) los vean, escuchen y se comuniquen.

Actividades para trabajar la participación de la crianza

Algunas de las actividades y estrategias que se pueden sugerir para fortalecer la participación en la crianza de los abuelos(as) con sus nietos(as) son:

- Dentro de los aspectos de mayor preocupación de los abuelos entrevistados, es que consideran que tienen poco manejo de la conducta sobre sus nietos, puesto que muchos niños con estas características presentan reiteradas conductas disruptivas, por lo que se pueden dar a todo el grupo familiar estrategias de manejo de la conducta, que hacer si el niño se golpea, si golpea a otras personas, si tiene momentos de crisis, de frustraciones, etc.

- Otro aspecto relevante en esta área es el apoyo que los abuelos pueden brindarles a sus hijos, tanto en momentos de duelo o crisis, como también en la crianza de los nietos(a), evitando que los padres carguen con todo el peso que conlleva criar a un niño(a) con discapacidad, por lo que se puede trabajar con los abuelos dándoles estrategias de cómo apoyar emocionalmente a sus hijos, como participar de manera respetuosa y equilibrada en la crianza de los nietos(as), etc.

Actividades para trabajar las principales fortalezas y conflictos

- Muchos abuelos evidenciaron su preocupación y temor a que la situación de discapacidad de su nieto(a) empeore, considerando que muchos diagnósticos

no señalan un avance degenerativo en la salud y calidad de vida de los nietos. Sin embargo, es de suma importancia poder abordar el tema de la discapacidad, que servicios u organizaciones a nivel estatal, municipal o privado se pueden acceder para tener mayor información al respecto, redes de apoyo y la ayuda de profesionales si así lo requieren las familias.

- Se pueden invitar a diferentes entidades o profesionales, a que hablen acerca de los diagnósticos de sus nietos, cómo realizar ciertas labores médicas, como por ejemplo, uso y cuidados de sonda, catéter, traqueo, etc.

ANEXOS



Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
Facultad de Filosofía y Educación
Departamento de Educación Diferencial
Carrera de Educación Diferencial con mención en Problemas de Visión

Entrevista

TÍTULO:

Los modelos de interacción que utilizan los abuelos de nietos/as, de 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples, con Discapacidad Visual de base, de la Región Metropolitana.

Autores: Daniela Calderón López
Valeria Díaz Paillán
Javiera Toro Ortíz

Profesora Guía: Rosa Eugenia Peña Villegas

Objetivo: Detectar los modelos de interacción que se presentan entre abuelos de nietos(as) con NEEM, con discapacidad Visual de base.

Identificación:

Escuela o Centro:	
Género Abuelo(a):	
Género Nieto(a):	
Edad Abuelo(a):	
Edad Nieto(a):	
Dónde vive:	
Dónde vive su nieto(a):	
¿Cuántos nietos tiene?	

1.- ¿Con cuáles características **identifica a su nieto/a**? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Alegre		Disruptivo		Tímido	
Juguetón		Conversador		Cariñoso	
Distraído		Agresivo		Otro	

2.- ¿Cuáles son las **principales fortalezas** en su **relación de abuelo/a con su nieto(a)**? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Paciencia	
Demostraciones de cariño	
Experiencia	
Tiempo para dedicación de sus necesidades.	
Comunicación	
Otras. ¿Cuál/es?	

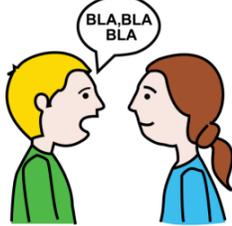
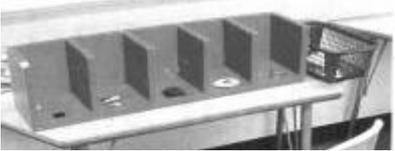
3.- ¿Cuáles son sus **principales preocupaciones** respecto a su nieto/a. Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Comunicación	
Expresión de afecto	
Manejo de la conducta	
Temor a que la situación de discapacidad se agrave.	

Conflicto de autoridad con los padres del niño(a).	
Excesiva responsabilidad en el cuidado del niño(a).	
Desconocimiento de cómo relacionarse con su nieto(a).	
Sobreprotección al niño(a).	
Otros, ¿Cuál/es?	

4.- ¿Cuál es la forma más frecuente en que Ud. **se comunica con su nieto/a**?
 Marque con una **X** la o las alternativas con las cuales más se identifica.

a) Gestos naturales	
b) Jerga	Son sonidos, sílabas o palabras que tienen un significado especial dentro de un entorno cercano a la persona. Ej: llanto, risa, monosílabos (“ma”), etc.
c) Lengua de señas de parte de usted y del niño(a).	
d) Habla de parte de usted y lenguaje de señas de parte del niño(a).	

<p>e) Dactilológico</p>	
<p>f) Dactilológico en la palma de la mano</p>	
<p>e) Habla o lenguaje oral.</p>	
<p>f) Comunicación alternativa con pictogramas</p>	
<p>g) Comunicación alternativa con fotografías.</p>	
<p>h) Calendario con objetos concretos</p>	
<p>i) Calendario con fotos</p>	
<p>j) Calendario miniaturas</p>	

k) Calendario con sistema de imágenes acompañado de palabras.	
l) Otros ¿Cuál/es?	
m) No hay sistema de comunicación	

5.- ¿Cuáles son las **actividades más frecuentes** que realiza con su nieto/a? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Recreativas – Juego	
Educativas	
Alimentación	
Cuidado personal durante el día (vestimenta , higiene, sueño)	
Transporte	
Convivencia	
A cargo completamente del nieto(a).	
Cuidados médicos (controles, etc.)	
Otros (señale cual)	

6.- ¿Cuáles han sido los **aportes** que ha traído a la **convivencia familiar** la presencia del niño(a) con discapacidad? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Unión emocional de la familia.	
Distribución de las actividades de cuidado del niño(a).	
Apoyo económico hacia las necesidades del niño(a)	
Comunicación entre los miembros de la familia.	

Tiempo de convivencia recreativa.	
Empatía y relación con otras familias con un miembro con discapacidad.	
Otros. ¿Cual/es?	

7.- ¿Qué **actividades** cree usted que necesita mejorar, para **favorecer la relación** que tiene con su nieto(a)? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

La Comunicación.	
La Relación Afectiva.	
Participación en la Crianza.	
Tiempo de convivencia recreativa.	
Manejo de la conducta	
Sobreprotección al niño(a)	
Otras, ¿Cuál/es?	

8.- ¿Cree Ud. que la relación con su nieto(a) con discapacidad es diferente a la de su/s nieto/s y sin discapacidad?

Sí		¿Por qué?
No		¿Por qué?

9.- ¿Considera importante que por parte de las **escuelas** existan instancias que **favorezcan** la **participación de los abuelos** en ella? Marque con un X la alternativa que corresponda.

Sí	¿Por qué?
No	¿Por qué?

10. ¿Ha participado en **cursos o talleres** de abuelos para adquirir **estrategias que favorezcan la relación** con su nieto(a)? Marque con un X la alternativa que corresponda.

Si	
No	

Si marcó la alternativa **Si**, indique a que talleres ha asistido y donde se han realizado.

CAPÍTULO VII: Bibliografía y Recursos Digitales.

VI.I. BIBLIOGRAFÍA

- Ángels Ponce Ribas, (2007). *Talleres de Abuelos*. Lugar: Madrid. Editorial:FEAPS.
- Bertalanffy, Ludwig Von, (1976). *Teoría general de sistemas*. Lugar: Petrópolis. Editorial: Vozes.
- Blaha, R. (2001). *Calendarios*. Lugar:Texas Editorial:Texas School for the Blind and Visually Impaired
- Casado, D. (1995). *Ante la discapacidad*. Lugar: Buenos Aires: Editorial: Glosas.
- Chadwick. (1999). en busca de un metodo para facilitar el trabajo de educadores con padres. *Boletín de informacion educacional*. Volumen 14. Pag. 67-79.
- Chapuis, D. K. (s.f.). *Celebrando el ser abuelos*.
- Dolores Abril, C. D. (2009). *Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Editorial: CEAPAT.
- Eguiluz, L. d. (2003). *Dinamica de la familia: un enfoque sistémico*. Lugar: Mexico. Editorial: Pax México.
- Elsner, M. R. (1988). *La Familia: es una aventura*. Lugar: Santiago. Editorial: Universitaria.
- Fantova, F. (2004). Política familiar e intervencion familiar. *Ministerio de trabajo de inmigracion*, Volumen 50. Pag. 121-134.
- Fantova, Fernando. (2000). Familias de personas con discapacidad. Pag.33-49.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de personas con discapacidades. Editorial: *Ciclo 0*, Volumen 31, Pag. 33-49.
- Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Lugar: Salamanca.
- Fuhrmann, I. (2010). *Fortalecer la familia: Manual para trabajar con padres*. Lugar: Santiago. Editorial: Andres Bello.
- Koning, D. G. (2004). Para que veas. En D. G. Koning, Lugar: Quito.

- Larousse. (1995). Larousse. *Larousse*, 831.
- Minuchin, S. (1983). *familias y terapia familiar*. Lugar: Distrito Federal, México. Editorial: Gedisa.
- Minuchin, S. (2010). *Técnicas de terapias familiar*. Lugar: Barcelona.
- Nardote, G. (2008). *La mirada del corazón*. Lugar: Barcelona. Editorial: Gedisa.
- Núñez, B. (2014). *Los abuelos de un niño con discapacidad*.
- Pauline Elsner, M. D. (2002). *La familia es una Aventura*. Editorial: Grupo Alfaomega.
- Porot. (1955). *La familia y el niño*.
- Posada, S. R. (2005). *El manejo del duelo, una nueva propuesta para un nuevo comienzo*. Lugar: Bogota. Editorial: Norma.
- Robert Schalock, M. Á. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Lugar: Madrid. Editorial: Siglo Cero.
- Rodríguez, D. (1982). *Familia y Amor. En estudios sociales N°32:101-107*. Lugar: Santiago. Editorial: Corporación de promoción Universitarias.
- Rolland, J. S. (1994). *Familia, enfermedad y discapacidad*. Editorial: Gedisa.

VI.II. RECURSOS DIGITALES

- Arévalo, A. L. (2009). *galeon.com*. Obtenido de <http://mundovisual.galeon.com/index.htm>
- Asociación de sordos de España. (28 de Noviembre de 2005). *Asocide*. Obtenido de <http://www.asocide.org/personas-sordociegas/definicion/>
- *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. (s.f.). Obtenido de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1006043>
- Chadwick, Mariana. (1990). Aproximación del enfoque sistémico a los trastornos de aprendizajes. *Lectura y Vida*, Volumen 1. Obtenido de http://www.lecturayvida.fahce.unlp.edu.ar/numeros/a11n1/11_01_Chadwick.pdf
- Club de Ensayos. (30 de Abril de 2011). *Clubdeensayos.com*. Obtenido de <http://www.clubensayos.com/Temas-Variados/La-Importancia-Del-Marco-Te%C3%B3rico/718060.html>
- *Colegio Hellen Keller*. (Mayo de 2014). Obtenido de http://www.hellenkeller.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=13&Itemid=35
- Congreso de Chile. (2010). *Biblioteca del Congreso de Santiago*. Obtenido de La familia y sus funciones: <http://www.bcn.cl/ecivica/famfun>
- *Corpaliv*. (Mayo de 2014). Obtenido de www.corpaliv.cl: <http://corpaliv.cl/nuestra-escuela/>
- Definición.de. (Diciembre de 2014). *Definición.de*. Obtenido de Definición.de: <http://definicion.de/familia/>
- *Dirección General de Educación Especial*. (s.f.). Obtenido de <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/multiple.php>

- Educación, M. d. (2010). *Decreto 170*. Obtenido de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1012570>
- Educación, M. d. (2010). *Decreto 170*. Obtenido de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1012570>
- Educar Chile (2013). Tipos de Familia. Obtenido de <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?ID=206646>
- Escobar, S. C. (2005). *Avisora*. Obtenido de Atajo: http://www.avizora.com/publicaciones/educacion/textos/0020_personas_necesidades_educativas_multiples.htm
- Escobedo, P. S. (s.f.). *Discapacidad, familia y logro escolar*. Revista iberoamericana de educacion. Obtenido de <http://www.rieoei.org/deloslectores/1538Escobedo.pdf>
- *Estructuras y funciones básicas de la familia*. (s.f.). Obtenido de <http://tesis.uson.mx/digital/tesis/docs/5544/Capitulo1.pdf>
- Guía Infantil. (12 de Abril de 2011). *guiainfantil.com*. Obtenido de <http://www.guiainfantil.com/educacion/familia/abuelos/papel.htm>
- Hilda. (14 de Septiembre de 2009). *La Guía*. El Origen de la Familia. Obtenido de <http://derecho.laguia2000.com/derecho-de-familia/el-origen-de-la-familia>
- INE. (s.f.). Enfoque Estadístico. Adulto Mayor en Chile. Obtenido de www.ine.cl/canales/sala_prensa/noticias/2007/septiembre/boletin/ine/_adulto_mayor.pfd
- Instituto Interamericano del niño. (2012). *Instituto Interamericano del niño*. . Obtenido de IIN: www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura%2012_UT_1.PDF

- Instituto Nacional de Estadísticas- Chile. (Diciembre de 2011). *INE*.
Obtenido de
http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/estudios_y_documentos/documentostrabajo/situacion_laboral_mujeres.pdf
- Lara, Karla. (20 de Noviembre de 2013). *Mamá natural*. Obtenido de
<http://www.mamanatural.com.mx/2013/11/los-abuelos-y-los-nietos-un-hermoso-lazo-de-vida/>
- MARIELA RODRIGUEZ SERRANO, M. R. (s.f.). Discapacidad Múltiple.
Obtenido de
http://needucativas.galeon.com/Paginas/Discapacidad_Mul.htm
- Martín, M. P. (s.f.). *Universidad de Salamanca*. Familia y Discapacidad.
Obtenido de www.campus.usal.es/-inicio/actividades
- *Mineduc*. (s.f.). DECRETO 170 – LEY 20201. Obtenido de
<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/REGLAMENTOdecerto170.pdf>
- Mogrovejo, U. C. (Marzo de 2013). *Familia y derechos humanos*. Familia y derechos humanos. Obtenido de
<http://www.ohchr.org/Documents/Issues/HRValues/UniversidadCatolicaPeru.pdf>
- Moreschi, G. (Marzo de 2008). *Dra. Graciela Moreschi*. La importancia de los Abuelos. Obtenido de <http://gracielamoreschi.com.ar/la-importancia-de-los-abuelos/>
- OMS. (Agosto de 2014). *Ceguera y discapacidad visual*. Obtenido de
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Secretaría de Educación Pública (2002). *Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*. Obtenido de
<http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/ProgNal.pdf>

- SENADIS (2013) Discapacidad en Chile. Obtenido de <http://www.senadis.gob.cl/documentos/listado/137/estudios-estadisticas-informes>
- Toro, M. A. (Septiembre - Octubre de 2002). *Rev Esp Salud Pública* 2002. Obtenido de <http://www.index-f.com/cuali/ANALISIS.pdf>
- Vega, M. I. (Septiembre de 2011). *GUÍA DE DISCAPACIDAD MÚLTIPLE* . Obtenido de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/Gula_Discapacidad_Multiple.pdf
- Wordreference. (07 de Enero de 2013). *Wordreference.com*. Obtenido de www.wordreference.com/definicion/clan

CAPÍTULO VIII: ANEXOS

Comunicación padres

Queridos Papás y Mamás:

Quisiéramos invitarlos a colaborar en la investigación "**Descripción de los modelos de interacción entre abuelos/as y niños/as, entre 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples, con Discapacidad Visual de base**", que está siendo realizada por estudiantes de 5° año de la carrera de Educación Diferencial con mención en Problemas de la Visión de la UMCE, para esto requerimos la participación de los abuelos y abuelas de su hijo(a) que quieran colaborar en una entrevista:

- La cual dura aproximadamente 20 minutos.
- Se efectuará entre los meses de Mayo y Junio.
- Se realizará en el colegio o en el hogar del abuelo(a), y en última instancia se enviará la entrevista en una comunicación a su domicilio.
- Pueden participar los abuelos paternos y maternos de su hijo(a).

Ante cualquier duda o consulta puede contactarse con la tesista: Valeria Diaz 9-61665999 - valeandreadiaz@hotmail.com

Por lo tanto, necesitamos su autorización para contactarnos con los abuelitos de su hijo(a) para participar de la investigación y sus datos para contactarnos con ellos.

De antemano agradecemos su colaboración, se despide atentamente

Daniela Calderón López.
Valeria Díaz Paillán.
Javiera Toro Ortiz.

Deseo colaborar con la investigación:
NO _____

SI _____

Información de contacto:

Nombre Abuelo(a)	Teléfono	Correo Electrónico (Opcional)

Entrevista Abuelos



Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
Facultad de Filosofía y Educación
Departamento de Educación Diferencial
Carrera de Educación Diferencial con mención en Problemas de Visión

Entrevista

TÍTULO:

Los modelos de interacción que utilizan los abuelos de nietos/as, de 6 a 12 años de edad, que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples, con Discapacidad Visual de base, de la Región Metropolitana.

Objetivo: Detectar los modelos de interacción que se presentan entre abuelos de nietos(as) con NEEM, con discapacidad Visual de base.

Identificación:

Escuela o Centro:	
Género Abuelo(a):	
Género Nieto(a):	
Edad Abuelo(a):	
Edad Nieto(a):	
Dónde vive:	
Dónde vive su nieto(a):	
¿Cuántos nietos tiene?	

1.- ¿Con cuáles características **identifica a su nieto/a**? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Alegre		Disruptivo		Tímido	
Juguetón		Conversador		Cariñoso	
Distraído		Agresivo		Otro	

2.- ¿Cuáles son las **principales fortalezas** en su **relación de abuelo/a con su nieto(a)**? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Paciencia	
Demostraciones de cariño	
Experiencia	
Tiempo para dedicación de sus necesidades.	
Comunicación	
Otras. ¿Cuál/es?	

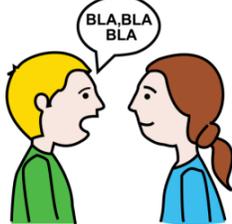
3.- ¿Cuáles son sus **principales preocupaciones** respecto a su nieto/a. Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Comunicación	
Expresión de afecto	
Manejo de la conducta	
Temor a que la situación de discapacidad se agrave.	

Conflicto de autoridad con los padres del niño(a).	
Excesiva responsabilidad en el cuidado del niño(a).	
Desconocimiento de cómo relacionarse con su nieto(a).	
Sobreprotección al niño(a).	
Otros, ¿Cuál/es?	

4.- ¿Cuál es la forma más frecuente en que Ud. **se comunica con su nieto/a**? Marque con una **X** la o las alternativas con las cuales más se identifica.

g) Gestos naturales	
h) Jerga	<p>Son sonidos, sílabas o palabras que tienen un significado especial dentro de un entorno cercano a la persona. Ej: llanto, risa, monosílabos (“ma”), etc.</p>
i) Lengua de señas de parte de usted y del niño(a).	
j) Habla de parte de usted y lenguaje de señas de parte del niño(a).	

<p>e) Dactilológico</p>	
<p>f) Dactilológico en la palma de la mano</p>	
<p>k) Habla o lenguaje oral.</p>	
<p>l) Comunicación alternativa con pictogramas</p>	
<p>g) Comunicación alternativa con fotografías.</p>	
<p>h) Calendario con objetos concretos</p>	
<p>i) Calendario con fotos</p>	
<p>j) Calendario miniaturas</p>	

k) Calendario con sistema de imágenes acompañado de palabras.	
l) Otros ¿Cuál/es?	
m) No hay sistema de comunicación	

5.- ¿Cuáles son las **actividades más frecuentes** que realiza con su nieto/a? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Recreativas – Juego	
Educativas	
Alimentación	
Cuidado personal durante el día (vestimenta , higiene, sueño)	
Transporte	
Convivencia	
A cargo completamente del nieto(a).	
Cuidados médicos (controles, etc.)	
Otros (señale cual)	

6.- ¿Cuáles han sido los **aportes** que ha traído a la **convivencia familiar** la presencia del niño(a) con discapacidad? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

Unión emocional de la familia.	
Distribución de las actividades de cuidado del niño(a).	
Apoyo económico hacia las necesidades del niño(a).	
Comunicación entre los miembros de la familia.	

Tiempo de convivencia recreativa.	
Empatía y relación con otras familias con un miembro con discapacidad.	
Otros. ¿Cual/es?	

7.- ¿Qué **actividades** cree usted que necesita mejorar, para **favorecer la relación** que tiene con su nieto(a)? Indique 3, identificando la más importante con un 1, la de mediana importancia con un 2 y la de menor importancia con un 3.

La Comunicación.	
La Relación Afectiva.	
Participación en la Crianza.	
Tiempo de convivencia recreativa.	
Manejo de la conducta	
Sobreprotección al niño(a)	
Otras, ¿Cuál/es?	

8.- ¿Cree Ud. que la relación con su nieto(a) con discapacidad es diferente a la de su/s nieto/s sin discapacidad?

Sí		¿Por qué?
No		¿Por qué?

9.- ¿Considera importante que por parte de las **escuelas** existan instancias que **favorezcan la participación de los abuelos** en ella? Marque con un X la alternativa que corresponda.

Sí	¿Por qué?
No	¿Por qué?

10. ¿Ha participado en **cursos o talleres** de abuelos para adquirir **estrategias que favorezcan la relación** con su nieto? Marque con un X la alternativa que corresponda.

Si	
No	

Si marcó la alternativa **Si**, indique a que talleres ha asistido y donde se han realizado.
