|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | .UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN.FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓNDEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL |  |

**“PROYECCIONES O EXPECTATIVAS QUE TIENEN LOS PADRES DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PRONTOS A EGRESAR DEL NIVEL LABORAL DE UNA ESCUELA ESPECIAL”**

**MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL MENCIÓN RETARDO MENTAL**

**Memorista:**

**Bárbara Gabriela Ponce Gálvez**

**Profesora guía**

**Sra. Angella Fortunati Arenas**

**Santiago de Chile**

**2016**

Dedico esta memoria a:

*Mi madre, por ser una gran mujer, por su preocupación y comprensión,*

 *a mi familia, por el apoyo incondicional durante este proceso.*

 *A mi Tata, que desde el cielo me ha acompañado y guiado siempre y;*

*a mi primo José Tomás, por ser mi motivación a estudiar esta linda carrera.*

*Con cariño,*

*Bárbara Ponce Gálvez*

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a quienes han sido participes de mi formación como educadora diferencial, a los/as docentes de la carrera, por enseñarme el valor de la inclusión y respeto por cada uno/a de las personas con las cuales trabajamos.

Agradezco a la institución Credere, a su directora, profesionales, padres, apoderados y estudiantes, por darme la oportunidad de conocerlos y entregarme generosamente sus experiencias para poder realizar mi investigación.

Finalmente, agradezco a mi profesora guía, Sra. Angella Fortunati, por mediar mi proceso formativo e investigativo, por apoyarme y acompañarme durante esta etapa entregándome sus conocimientos y correcciones para una óptima investigación.

A todos, muchas gracias.

TABLA DE CONTENIDOS

[INTRODUCCIÓN 1](#_Toc450668811)

[CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 3](#_Toc450668812)

[CAPITULO II. OBJETIVOS 8](#_Toc450668813)

[CAPITULO III. MARCO TEÓRICO 10](#_Toc450668814)

[Concepto “Proyecciones” 11](#_Toc450668815)

[Concepto “Expectativas” 11](#_Toc450668816)

[Definición Operativa “Proyecciones y Expectativas” 11](#_Toc450668817)

[Concepto de Discapacidad Intelectual 12](#_Toc450668818)

[Educación Especial 15](#_Toc450668819)

[Profesionales de trabajan en escuela especial 19](#_Toc450668820)

[Transición hacia la vida adulta 21](#_Toc450668821)

[Juventud 23](#_Toc450668822)

[Familia 25](#_Toc450668823)

[Inclusión 30](#_Toc450668824)

[Inclusión Laboral 32](#_Toc450668825)

[Trabajo 39](#_Toc450668826)

[Instituciones de educación Superior con cursos para jóvenes con NEE 43](#_Toc450668827)

[CAPITULO IV. MARCO METODOLÓGICO 44](#_Toc450668828)

[Tipo de la Investigación 45](#_Toc450668829)

[Paradigma de la investigación 45](#_Toc450668830)

[Enfoque de la Investigación 45](#_Toc450668831)

[Contexto y descripción de la unidad educativa 46](#_Toc450668832)

[Selección y descripción de los casos 47](#_Toc450668833)

[Instrumentos de recolección de información 48](#_Toc450668834)

[Validación de Instrumentos 49](#_Toc450668835)

[Procesamiento de Recolección de Información 50](#_Toc450668836)

[Procesamiento de la información 51](#_Toc450668837)

[Plan de análisis 52](#_Toc450668838)

[CAPITULO V. RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN (ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN) 66](#_Toc450668839)

[ANÁLISIS CUALITATIVO POR CATEGORÍA 67](#_Toc450668840)

[Categoría: Familia 67](#_Toc450668841)

[Características familiares 67](#_Toc450668842)

[Participación familiar 68](#_Toc450668843)

[Categoría: Factores influyentes en el desarrollo de los jóvenes 70](#_Toc450668844)

[Ventajas 70](#_Toc450668845)

[Desventajas 72](#_Toc450668846)

[Inquietudes 73](#_Toc450668847)

[Categoría: Autonomía 75](#_Toc450668848)

[Diagnóstico de los jóvenes 75](#_Toc450668849)

[Vida independiente 76](#_Toc450668850)

[Categoría: Proyecciones o expectativas 78](#_Toc450668851)

[Visión a futuro 78](#_Toc450668852)

[Expectativas 81](#_Toc450668853)

[CAPITULO VI. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS 84](#_Toc450668854)

[REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 89](#_Toc450668855)

[ANEXOS 95](#_Toc450668856)

**RESUMEN**

Este trabajo está orientado a conocer e identificar las proyecciones y expectativas que presentan los padres de jóvenes con discapacidad intelectual que se encuentran prontos a egresar del nivel laboral de escuela especial.

Esta investigación surge a partir del conocimiento de que las escuelas especiales en su gran mayoría cuentan con un nivel laboral, en donde se les provee a los estudiantes de entre 18 y 26 años, conocimientos, herramientas y habilidades en relación al trabajo, pero existe la controversia de que esta formación no es acreditada para optar a un trabajo, lo cual se ve reflejado en que las personas con discapacidad intelectual presentan un desempleo a nivel nacional correspondiente al 70,8 % según el FONADIS, 2004.

Es por lo anterior, que surge la problemática de saber qué es lo que pasa con los padres de estos jóvenes, en relación a cuáles son sus proyecciones y expectativas frente a la inserción laboral de sus hijos, cuáles son sus aprensiones, miedos o facilitadores, debido a que existe un desconocimiento de cuál es su postura y visión frente al futuro de sus hijos.

**PALABRAS CLAVE:** Familia, jóvenes, discapacidad intelectual, proyecciones o expectativas, inserción laboral.

**ABSTRACT**

This paper is oriented to know and identify the projections and expectations with the parents of young people with intellectual disabilities who are ready to graduating from special school working level.

This research arises from the knowledge that most special schools have a working level, where provides students aged between 18 and 26 years, knowledge, tools and skills in relation to the work, but there is controversy that this formation is not accredited to qualify for a job, which is reflected in that people with intellectual disabilities have a corresponding to 70.8% national unemployment According to the FONADIS, 2004.

It is therefore, that arises the problem of knowing what is wrong with the parents of these young people, in relation to what are your projections and expectations against the employment of their children, what are their apprehensions, fears or facilitators, because there is a lack of knowledge of what is their stance and view the future of their children.

**KEY WORDS:** Family, youth, intellectual disabilities, projections or expectations and job placement.

# INTRODUCCIÓN

La presente investigación buscó conocer las proyecciones o expectativas que tienen los padres frente a la posible inserción laboral de su hijo/a con discapacidad intelectual luego de egresar de la institución Credere, ubicada en la comuna de Las Condes. Ésta se basa en las siguientes preguntas orientadoras: *¿Cuáles son las proyecciones y expectativas que tienen los padres frente al egreso del sistema educativo y una posible inserción laboral de sus hijos?, ¿Cuáles son las proyecciones y expectativas de los profesionales que trabajan con los jóvenes con DI en la escuela especial frente a la inserción laboral?*

La investigación surge a partir de los antecedentes que en Chile existe una alta tasa de desempleo (70,8%) de las personas con discapacidad en edad de trabajar y no lo hace y, no se sabe cual es la ocupación que tienen en el día a día luego de egresar del sistema educativo.

 En relación a lo anterior, el estudio tiene una relevancia que permitirá conocer a través del discurso de los participantes, si las proyecciones o expectativas se deben a los desconocimientos de las diferentes opciones de trabajo y talleres de los que pueden ser partícipes o más bien, éstas se ven mermadas por la condición de discapacidad y dependencia que tienen los jóvenes.

 La metodología utilizada en esta investigación se enmarca dentro del tipo cualitativo, con un enfoque de estudio de caso colectivo y un paradigma descriptivo. Los instrumentos aplicados a los participantes de la investigación fueron, entrevista semi-estructurada realizada en forma individual a padres y/o apoderados del nivel laboral, una entrevista estructurada a la directora del establecimiento y entrevista grupal a los profesionales que trabajan directamente con los jóvenes del nivel laboral.

Posteriormente, a partir del discurso entregado por padres, directora y profesionales, se realizó la triangulación de los datos y los resultados fueron analizados por medio de categorías, lo que permitió responder a los objetivos planteados y de esta forma conocer cuáles son las proyecciones o expectativas que tienen los padres y/o apoderados de los jóvenes del nivel laboral y la relación que tienen con las proyecciones o expectativas que tienen los profesionales de la institución.

# CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

 **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En el último CENSO realizado por el INE[[1]](#footnote-1) en Chile durante el año 2012, se estableció que la población que presentan dificultades psíquicas, mentales e intelectuales son 373.545 personas, comprendiendo un 17,63% de la población total con discapacidad. (Fundación Nacional de Discapacitados).

Con esta información, nos damos cuenta que hay una gran población de personas que presentan discapacidad intelectual, y según lo expresado por el FONADIS[[2]](#footnote-2) (2004), el desempleo que experimentan las personas con discapacidad a nivel nacional corresponde al 70,8%, cifras que son preocupantes debido a que, no se sabe que ocurre o cual es la ocupación que tienen estas personas luego de que egresan del sistema educativo.

Los porcentajes de desempleo de esta población son muy altos, por lo que es necesario referirnos a documentos que buscan garantizar el pleno desarrollo y participación de las personas con DI[[3]](#footnote-3) en la sociedad, como lo son la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad en donde en ambos documentos se hace alusión al derecho del trabajo y empleo.

Desde esta perspectiva la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, nos plantea que:

*Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad*. (…) *Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo.*

Por su parte, la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, busca evitar o compensar las desventajas, señalando en el ámbito laboral que:

*El Estado creará condiciones y velará por la inserción laboral y el acceso a beneficios de seguridad social por parte de las personas con discapacidad. Para tal efecto, podrá desarrollar en forma directa o por intermedio de terceros, planes, programas e incentivos y crear instrumentos que favorezcan la contratación de personas con discapacidad en empleos permanentes (…).*

A la luz de lo que expone la Convención y la Ley N°20.422 y la presencia importante y transversal de personas que presentan algún tipo de discapacidad, es que se pueden considerar estas normativas como un paso fundamental para la inclusión laboral de las personas con DI, debido a que los estados deben asegurar las posibilidades de que cualquier persona, sin distinción alguna tenga acceso al trabajo.

En Chile, se entregan oportunidades de inserción laboral para las personas con discapacidad a través de dos modalidades de trabajo, tales como: Empleo con Apoyo y talleres protegidos. Sin embargo, a pesar de esto, aún hay un gran porcentaje de personas con DI que se encuentra en edad de trabajar y no lo hace. Esto tiene un trasfondo en el sistema educativo, especialmente las escuelas especiales, quienes deben posicionarse para realizar la transición hacia la vida adulta de las personas que presentan necesidades educativas especiales, con el fin de contribuir al acceso, permanencia, progreso y egreso de los estudiantes que presentan NEE[[4]](#footnote-4) en su trayectoria educativa, con un nivel de autonomía que les permita integrarse a la comunidad y pueda contar con los conocimientos y habilidades socio-laborales necesarias para acceder a un trabajo digno. (Ministerio de Educación, 2009, p.6).

Desde este punto de vista, la realidad de los jóvenes que asisten a las escuelas especiales ingresan a los niveles laborales a una edad aproximada de los 16 años, perteneciendo en el hasta los 24 años (Decreto 87, Exento, 1990) en donde se les forma en relación al trabajo, donde para ser egresados de la escuela requieren tener los objetivos logrados en el área vocacional y así obtener una certificación que acredite la capacitación alcanzada en un determinado oficio, sin embargo, esta acreditación no es un mecanismo oficial de estudios y/o competencias para los estudiantes que egresan de la escuela especial, lo que genera restricciones en el proceso de integración socio-comunitaria y laboral. (Ministerio de Educación, 2006)

Sabiendo que los jóvenes que asisten a las escuelas especiales, en una determinada edad son formados en los niveles laborales en un determinado oficio, pensaríamos que al egresar de este, tienen posibilidades para insertarse en un determinado trabajo, pero el escenario que se presenta en el proceso de búsqueda e inclusión laboral es complejo, debido a que como se expresa en Informe Final de Consolidado Nacional (2006) una de las problemáticas que surgen tiene que ver con la oferta de formación para el trabajo, ya que esta se restringe en unas pocas opciones tradicionales que por norma, no tienen un referente en las demandas y requerimientos del mercado del trabajo.

El proceso de búsqueda e inserción laboral de jóvenes o adultos con DI, también tiene que ver muchas veces con las oportunidades que brindan las familias, ya que como lo expresa Duvall (1962) tienen el propósito central de crear y mantener una cultura común que promueva el desarrollo físico, mental y emocional, además de dar respuestas afectivas, sociales, económicas hacia sus miembros, y entre esto podemos mencionar que del mismo modo, deben velar por el desempeño de su hijo/a luego de que egrese de la escuela especial, dando autonomía, dejándolos realizar actividades acorde a su etapa de desarrollo para que puedan relacionarse con su entorno y la comunidad, además de ayudar en la búsqueda de alternativas laborales.

A lo largo de la formación docente de la memorista, se ha podido constatar que las familias, muchas veces tienden a sobreproteger a sus hijos por miedo a que les vaya a pasar algo, porque sienten que dependen plenamente de ellos o simplemente porque no se han dado cuenta que sus hijos han crecido.

La siguiente investigación busca conocer las proyecciones y expectativas que tienen los padres hacia sus hijos con DI luego de que egresen del nivel laboral de escuela especial, si las expectativas que tengan se deben a un desconocimiento las diferentes oportunidades de educación, talleres y trabajo o estas expectativas se ven mermadas por la situación de discapacidad.

A partir de lo anterior, se realizan las siguientes preguntas orientadoras: ¿Cuáles son las proyecciones y expectativas que tienen los padres frente al egreso del sistema educativo y una posible inserción laboral de sus hijos?, ¿Cuáles son las proyecciones y expectativas de los profesionales que trabajan con los jóvenes con DI en la escuela especial frente a la inserción laboral?

# CAPITULO II. OBJETIVOS

**OBJETIVOS**

**Objetivo General:**

* Conocer las proyecciones o expectativas que presentan los padres de jóvenes con Discapacidad Intelectual egresados del nivel laboral de una institución.

**Objetivos específicos:**

1. Identificar las proyecciones o expectativas de los padres de jóvenes con discapacidad intelectual sobre la inserción laboral de su hijo
2. Identificar las proyecciones o expectativas de los profesionales de una institución sobre la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.
3. Explorar la relación entre las expectativas de los padres y los profesionales de una institución con respecto a la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.

# CAPITULO III. MARCO TEÓRICO

**MARCO TEÓRICO**

# Concepto “Proyecciones”

Como mecanismo psíquico de defensa, las proyecciones son un intento de expulsar del interior todo aquello que se relaciona con nuestros motivos, impulsos, sentimientos, pensamientos y deseos, y atribuirlos a las personas y las cosas del exterior, para reaccionar después frente a ello. (Nueva Acrópolis, 2012)

En el contexto de esta investigación, la palabra, “proyecciones” es entendida como los sentimientos, pensamientos y deseos que tienen los padres de jóvenes con DI, sobre lo que les gustaría que sus hijos hicieran luego de egresar del nivel laboral.

# Concepto “Expectativas”

La palabra “expectativa”, proviene del latín, *exspectātum*, que significa mirado, visto. Desde este punto, la Real Academia Española, la define como:

***1.****f. Esperanza de realizar o conseguir algo.*

***2.****f. Posibilidad razonable de que algo suceda.*

Desde esta perspectiva, se puede señalar que la palabra “expectativas” en este estudio, está referida al sentimiento de esperanza que experimentan los padres de jóvenes con DI, ante la posibilidad de que su hijo/a pueda lograr hacer algo luego de que egrese del sistema escolar, ejemplo, poder ingresar al mundo laboral, asistir a talleres protegidos o simplemente quedarse en las casas.

## **Definición Operativa “Proyecciones y Expectativas”**

 Para términos de este estudio los conceptos “proyecciones y expectativas” se utilizaran como términos similares, es decir, ambos conceptos pueden ser entendidos como el pensamiento, deseo, sentimientos que tienen los padres con respecto al futuro de su hijo/a.

# Concepto de Discapacidad Intelectual

El concepto de retraso mental, ha ido evolucionando a través del tiempo, teniendo cambios importantes y significativos, que han permitido tener una concepción más clara de esta condición de las personas, que hoy en día se comienza a llamar: discapacidad intelectual.

Haciendo referencia a la historia, antes del siglo XIX, el R.M.[[5]](#footnote-5) no era diferenciado de otras alteraciones y era considerado como una variante de la demencia, cuyas causas eran atribuidas a bases orgánicas, biológicas e innatas, luego, a partir del mismo siglo, el concepto y diagnóstico fue diferenciado de la demencia y de las demás patologías. (Verdugo, 1994)

Más adelante, a mediados del siglo XX, el R.M era considerado un rasgo absoluto del individuo, las concepciones eran biologicistas y psicométricas que exclusivamente tenían en cuenta el C.I.[[6]](#footnote-6), criterio que era utilizado para realizar el diagnóstico y establecer la categoría en la cual se encontraba la persona. (Gómez)

De ahí en adelante, hubo una serie de cambios a la definición y como lo plantea Verdugo (1994) una de las definiciones que hace un cambio de paradigma con respecto al concepto, es la realizada por la AAMR[[7]](#footnote-7) (ahora AAIDD[[8]](#footnote-8)) en 1992, en la que se establece:

*Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (Luckasson et al., 1992, p. 1)*

Hoy se destaca la nueva definición realizada por la AAIDD (ex AAMR), donde el concepto de retardo mental es reemplazado por discapacidad intelectual, en la que plantea que es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. (AAIDD)

La definición anterior, trae consigo la propuesta de un modelo teórico multidimensional (Luckasson y cols., 2002) permitiendo que las personas con discapacidad intelectual sean diagnosticadas, clasificadas y se puedan sistematizar los apoyos a través de cinco dimensiones:

1. **Dimensión I :** Habilidades Intelectuales
2. **Dimensión II :** Conducta Adaptativa (Conceptuales, Sociales, Prácticas)
3. **Dimensión III :** Participación, Interacción y Roles Sociales
4. **Dimensión IV :** Salud (Salud física, salud mental, etiología)
5. **Dimensión V :** Contexto (Ambientes y cultura)

Desde hace años, ha habido una discusión por cual es la manera más adecuada para referirse a esta población y, hoy en día, podemos darnos cuenta que el concepto de R.M de a poco ha ido siendo reemplazada por el término de discapacidad intelectual. Esta terminología y diagnóstico debe concebirse hoy, desde un enfoque que subyace en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad. (Verdugo, 2003)

Así como lo ha hecho la AAIDD (ex AAMR), en el año 2013, sale a la luz el DSM V, el cual, cambia la concepción de Retardo Mental por Trastorno de Discapacidad Intelectual, y con este, un nuevo criterio diagnóstico, enfatizando en la necesidad de una evaluación comprensiva tanto de la capacidad cognitiva, como del funcionamiento adaptativo. (Cruz Rivera, 2014)

A la luz de todos los cambios que ha experimentado el concepto, hoy nos referimos a una persona con discapacidad intelectual a aquella que, teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presenten en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Ley N°20.422, 2010)

# Educación Especial

La Educación Especial, es una modalidad de estudio, impartida para personas que no tiene las mismas oportunidades que los demás, especialmente, para niños, niñas y jóvenes con algún tipo de discapacidad, y por lo tanto, esta modalidad es la encargada de potenciar y asegurar las mismas oportunidades de aprendizaje a todos los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales derivadas o no de una discapacidad en todos los niveles y modalidades del sistema escolar.

La educación especial se puede definir como, una modalidad transversal que vela porque estos estudiantes cuenten con las medidas pedagógicas adecuadas y reciban los apoyos y los recursos técnicos, humanos y materiales necesarios ya sea de forma temporal o permanente, que requieren para progresar en el currículum escolar general en un contexto educativo favorable, integrador y lo más inclusivo posible. (Godoy, Mesa, Salazar, 2004, p.27)

La educación especial cada vez ha ido jugando un rol muy importante en los niños, niñas y jóvenes que presentan NEE[[9]](#footnote-9), entregándoles oportunidades educativas, con el objetivo de promover la atención a la diversidad y la aceptación de las diferencias individuales. Es por esto, que los sistemas educativos contemplan varias opciones para atender a esta población, entre las cuales se encuentran:

* **Establecimientos regulares con Programa de Integración Escolar (PIE)** siendo una estrategia o medio que dispone el Sistema Educacional para llevar a la práctica la incorporación de un niño, niña o joven con NEE derivadas de una discapacidad a la educación regular.
* **Escuelas especiales**, que ofrecen servicios educativos para estudiantes con NEE derivadas de discapacidad intelectual, visual, auditiva, motora; con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación y dificultades de la comunicación oral.
* **Escuelas y Aulas Hospitalarias**, que ofrecen educación compensatoria a estudiantes del sistema regular y especial que por distintas patologías, deben permanecer en centros hospitalarios o en tratamiento ambulatorio durante un periodo determinado. (Programa de Educación Especial, 2002, p. 10)

Uno de los Principios Rectores de la Política de Educación Especial es conseguir que los alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales puedan acceder, progresar y egresar del sistema educacional con las competencias necesarias para integrarse y participar plenamente en la vida familiar, social, laboral y cultural de la sociedad.(Decreto Exento N°01390, 2006 )

Sin embargo, una de las modalidades de educación con más trayectoria en la educación especial, son las escuelas especiales, que permiten la educación de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual en grados: leve o discreta, moderada, severa o grave, que han visto restringidas sus oportunidades educativas en los establecimientos de educación regular, buscando su desarrollo integral y adecuada interrelación con su entorno. (Exento N°87, 1990)

En este ámbito, en el año 2006 la matrícula de escuelas especiales ascendía a 113.534, en el año 2007 la cifra alcanza los 123.895; en el año 2008, 132.612, en 2009, 143.097 y en 2010, la matrícula de alcanzó 152.452. (Educación Especial, 2012)

**\*Gráfico N°1:** Muestra la evolución de Matrícula de Escuela Especiales en un período de 5 años.

Este tipo de establecimientos, imparten educación a través de diferentes niveles, los cuales están diferenciados por edad cronológica, según lo establece el Decreto Exento N°87/1990: pre-básico (2 a 7 años), básicos (8 a 15 años) y laboral (16 a 24 años, pudiendo extenderse en algunos casos hasta los 26 años de edad), teniendo como objetivos cada nivel:

**Nivel pre-básico:**

* Favorecer el desarrollo de las potencialidades físicas, cognitivas y emocional social.
* Propiciar la gradual formación de la personalidad adquiriendo independencia, confianza y seguridad en sí mismo.
* Orientar al grupo familiar en relación a las actitudes que deban adoptar frente al deficiente mental y su participación en el proceso habilitador y rehabilitador.

**Nivel básico:**

* Fortalecer la autoestima y seguridad personal para lograr la integración dinámica al medio familiar, escolar y social.
* Explorar y desarrollar destrezas específicas tanto en función del sujeto como de sus reales posibilidades laborales.
* Lograr un manejo funcional de las técnicas instrumentales básicas: Lectura, escritura y cálculo.
* Orientar la participación activa del grupo familiar en las acciones educativas propiciadas por la escuela.

**Nivel Laboral**

* Favorecer la adquisición de aprendizajes que posibiliten el desempeño del joven en la vida del trabajo.
* Atender a los alumnos, proporcionándoles una formación de tipo laboral que les permita realizar un trabajo semi calificado en forma independiente, supervisada o cooperativa.
* Buscar en conjunto con el grupo familiar alternativas laborales acordes a las características del alumno.

En este nivel se les forma en relación al trabajo, donde para ser egresados de la escuela especial requieren tener los objetivos logrados (L) en el área vocacional y así obtener una certificación que acredite la capacitación alcanzada en un determinado oficio, sin embargo, esta acreditación no es un mecanismo oficial de estudios y/o competencias para los estudiantes que egresan de la escuela especial, lo que genera restricciones en el proceso de integración socio-comunitaria y laboral. (Ministerio de Educación, 2006)

Ante estos niveles de educación, es importante garantizar que los niños, niñas y jóvenes con NEE puedan acceder, progresar y egresar del sistema escolar, con la preparación necesaria para transitar y enfrentar la vida en todas sus etapas, pero especialmente, la vida adulta, que les permita integrarse , participar, interactuar y desempeñar roles socialmente valorados en diferentes contextos. (Ministerio de Educación, 2009)

# Profesionales de trabajan en escuela especial

Los niños, niñas y jóvenes que requieren de educación especial y en su condición de discapacidad deben asistir a escuelas especiales no pueden ser atendidos por cualquier profesional, sino más bien, deben recibir los apoyos de equipos multidisciplinarios que apoyen y se complementen para darle los mejores tratamientos y oportunidades para progresar en su desarrollo.

El Decreto 363 (1994), que Aprueba Normas Técnicas para el Funcionamiento de los Gabinetes Técnicos de las Escuelas Especiales y Diferenciales del País, considera lo siguiente:

El quehacer pedagógico de ambos establecimientos exige a los profesionales que se desempeñan en ella una formación de alto nivel y una permanente actualización técnica para el mejoramiento progresivo de la calidad técnico – pedagógica, que asegure un adecuado desarrollo del progreso enseñanza- aprendizaje.

El enfoque actual de la Educación Especial y Diferencial implica un programa educativo individual, para cada alumno, en el que se requiere de la participación activa del equipo multiprofesional que aplique adecuadamente las directrices normativas de carácter técnico emanadas del nivel central del Ministerio de Educación.

A partir de lo anterior:

*Artículo 1°: Los Gabinetes Técnicos de las Escuelas Especiales o Diferenciales son los organismos conformados por equipos multiprofesionales encargados de programar, organizar, coordinar, asesorar, supervisar y evaluar con un enfoque transdisciplinario, el desarrollo del progreso educativo integral realizado en dichos establecimientos educacionales y corresponden a la Unidad Técnico Pedagógica.* (Decreto 363, 1994)

La conformación de estos equipos técnicos, como se dijo con anterioridad, deben dar una respuesta educativa a los niños, niñas y jóvenes que asisten a las escuelas, por lo que:

*Artículo 4°: Los Gabinetes Técnicos deberán estar integrados de acuerdo al tipo de déficit y a la matrícula de establecimiento, por:*

* *Un Profesor Especialista Jefe de Gabinete Técnico;*
* *Uno o más Profesores Especialistas de acuerdo a los requerimientos técnicos de la Unidad Educativa;*
* *Psicólogo;*
* *Asistente Social;*
* *Fonoaudiólogo;*
* *Kinesiólogo;*
* *Terapeuta Ocupacional; y otros profesionales cuya especialidad sea necesaria al tipo de déficit que atienda el establecimiento*. (Decreto 363, 1994)

Este equipo multiprofesional tiene la labor de adecuarse a diversas funciones que vayan en beneficio de sus estudiantes, familias y demás profesionales, a través de realización de diagnósticos, tratamiento a los estudiantes, asesoría a profesionales y familias, prevención, coordinación con los demás profesionales, extensión e investigación frente a los diagnósticos de sus estudiantes. (Decreto 363, 1994)

# Transición hacia la vida adulta

Siguiendo la línea del nivel laboral de educación especial, es que se hace importante destacar que en esta etapa de los jóvenes con NEE, es imprescindible velar por su futuro luego de que egresen del sistema educativo, es por esto, que se han dispuesto medidas de acción para realizar la transición hacia la vida adulta en relación al currículo común con los apoyos y adecuaciones necesarias para hacer posible su aprendizaje, participación y el desempeño de roles socialmente valorados como vía afectiva para legitimar sus derechos. (Ministerio de Educación, 2013)

Es en esta etapa, donde se debiese incitar a los jóvenes a la exploración vocacional, en donde estos, puedan indagar acerca de sus intereses y motivaciones, identificando y conociendo sus habilidades, potencialidades, destrezas, en función de que luego de egresar de la escuela, pueda insertarse laboralmente en la sociedad. (Mancilla y Olmos, 2010)

Durante este proceso, son muy importantes las intervenciones que se realicen, ya que es aquí, donde el joven comienza a prepararse para un oficio determinado.

Por lo tanto, la formación laboral que reciban los jóvenes en el nivel laboral de escuela especial, dependerá de sus características personales, experiencias educativas y laborales, actitudes y potencialidades, intereses, capacidades físicas para determinado trabajo. (Mancilla y Olmos, 2010)

Es por esto, que en el año 2006, se realiza un proyecto denominado “Educación para la Vida y el Trabajo” que tiene la necesidad de ofrecer una respuesta educativa flexible, que considere las características y necesidades individuales de cada persona para entregar los apoyos específicos para transitar hacia la vida adulta, lo que permite a los estudiantes con NEE contar con niveles de autonomía, usar los servicios disponibles, y contar con conocimientos y habilidades socio-laborales para acceder a un trabajo. (Ministerio de Educación, 2009)

La Política Nacional de Educación Especial, en sus líneas estratégicas y acciones a impulsar entre el año 2006 y 2010, tuvo como base el objetivo:

* Generar las condiciones para dar respuesta de calidad a los alumnos y alumnas que presenten necesidades educativas especiales en el marco del currículo nacional.

Y para dar respuesta a este objetivo en relación a la transición entre los niveles educativos y la vida adulta, se poseen las siguientes particularidades, destacando las más significativas:

* Se contextualiza como una estrategia de flexibilización y/o diversificación del currículo común; una oportunidad de aprendizaje que tiene por objeto potenciar al máximo las capacidades de los alumnos y alumnas que presentan NEE, confiriendo prioridad al desarrollo de acciones que demanden altos niveles de participación, interacciones y desempeño de roles socialmente valorados en múltiples contextos de actuación.
* Los referentes metodológicos encuentran respaldo en la riqueza teórico – práctica que aportan los itinerarios educativos de la Enseñanza Media (de jóvenes y de adultos), así como las experiencias de Formación Laboral desarrolladas en el Nivel Laboral de Escuelas Especiales y Centros de Capacitación Laboral.
* Busca humanizar el concepto: TRABAJO, expandiendo su significado más allá del *“esfuerzo humano aplicado a la producción de riqueza”* para entenderlo como una fuente inagotable de aprendizaje; actividad creadora que da continuidad al proceso de perfectibilidad humana; se lo reconoce como una necesidad existencial, fuente de satisfacción humana, recurso de aprendizaje y perfeccionamiento, motivo de creatividad, ejercitación y descubrimiento permanente.
* Otorga especial énfasis al factor CALIDAD DE VIDA como un elemento determinante para sopesar (desde un enfoque ecológico) los avances que en materia de inclusión socio-comunitaria y laboral experimentan las personas con NEE.
* Énfasis en la conectividad de las rutas o trayectorias educativas como premisa fundamental para prepararse para la Transición hacia la Vida Adulta. (Ministerio de Educación, 2009 )

# Juventud

Todo ser humano atraviesa por diferentes etapas en la vida, tales como infancia, adolescencia - juventud, adultez y vejez, donde se aprecian continuos cambios, físicos, psicológicos e intelectuales. Este proceso es una evolución irreversible y permanente de cambios, donde el cuerpo va presentando fases de crecimiento, maduración y degeneración de órganos y tejidos. (Icarito, 2010).

Para términos de este estudio nos referiremos solo a la etapa de la juventud

La juventud, es una edad que se sitúa entre la infancia y la edad adulta (RAE), es una etapa que comprende entre los 15 y 29 años de una persona y debido a los constantes cambios y experiencias, nos llevan a definir finalmente una identidad propia.

Como lo expresa INJUV[[10]](#footnote-10), este proceso llamado juventud, se divide en cinco etapas relacionadas directamente con temas como educación (término de escolaridad tradicional y especial e ingreso a la universidad), trabajo (ingreso al mundo laboral), familia (implica la independencia y la formación de una nueva familia una pareja e hijos), salud y ciudadanía, que determinan los proyectos de vida para cada joven.

*Según la Encuesta Nacional de Juventud 2012, ocurren dos hitos fundamentales en la vida de los jóvenes: la iniciación sexual y el término de la enseñanza media. La investigación muestra que el 63% de los jóvenes de 18 años declara haberse iniciado sexualmente, mientras que un 78% dice que ha terminado la enseñanza media a los 19.*

*Un tercer hito -no menos importante pero que se produce después de los dos anteriores- es el ingreso de los jóvenes al mundo laboral. La encuesta revela que el 56% de éstos, declara haber comenzado a trabajar a los 23 años.*

*Sin embargo, la etapa de mayor autonomía empieza a los 25 años. A esta edad un grupo importante de jóvenes se ha ido del hogar de origen (55% a los 26 años), ha tenido al menos un hijo (50% a los 27 años) y ha terminado la enseñanza superior (32% a los 29 años).*

A la luz de lo que da a conocer la encuesta realizada por el INJUV, se refleja lo que es ser joven hoy en día y cuáles son las principales situaciones que marcan este periodo, sin embargo, estos cambios no son iguales para todos, ya que las diferencias surgen de las características personales de cada uno, del contexto social y familiar y condición de cada persona, como es el caso de los jóvenes con DI, en donde este escenario se ve distinto, debido a que quienes asisten a escuela especial, permanecen en ella hasta los 26 años aproximadamente, el ingreso al mundo laboral se ve restringida por falta de acreditación de las escuelas o por la falta de información y apoyos recibidos y la autonomía se ve limitada por la sobreprotección de las familias y el entorno en el cual convive, ya que aún los ven como niños.

# Familia

Toda persona a nacido y crecido en una determina familia, es aquí donde se va formando nuestra manera de ser, valores, cultura y el primer medio educativo con el que podemos contar.

*“La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo y constituye la unidad básica de la sociedad.”* (Biblioteca del Congreso Nacional)

A partir de la definición anterior, es que se puede decir que, la familia al constituir la unidad básica de la sociedad, debe cumplir ciertas funciones fundamentales para el desarrollo de sus integrantes, especialmente el de los hijos, en las que debe cubrir sus necesidades básicas, tales como:

1. *Económica: proveer de recursos.*
2. *Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación.*
3. *Afectividad: proveer cariño, amor, estima.*
4. *Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.*
5. *Orientación: proveer referencias.* (Fantova, F. s.f.)

Estas funciones que cumple la familia, especialmente los padres, darán origen a que los hijos se sientan seguros en su entorno más cercano y en la sociedad.

Como sabemos, no todas las familias son iguales, y las funciones básica que deban cumplir, no siempre será realizada por ambos padres, sino que también las puedan ejercer más familiares o un solo padre. La composición de la familia, es un aspecto fundamental a considerar, ya que en mayor o menor medida, influye en el desarrollo del hijo y en las oportunidades que se le puedan entregar.

Los principales tipos de familias son los siguientes:

* **La familia nuclear o elemental:** es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.
* **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; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.
* **La familia monoparental:** es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos
* **Familia ensamblada:** es la que está compuesta por dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos), y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etc., quienes viven juntos en el mismo lugar por un tiempo considerable. (educarchile. s.f)

A partir de lo anterior, se concluye que cada familia es diferente una de otra, según por como este constituida, pero también, están diferenciadas por el ciclo vital en que se encuentra cada una, esto definido como la progresión de etapas de desarrollo. (Fantova, F., s.f).

Antes de continuar, cabe mencionar que, el paso de un ciclo a otro, dependerá en gran medida en como la familia afronta la noticia del diagnóstico cuando el niño nace. Los miembros del grupo familiar experimentan distintos sentimientos que dependerán de las particularidades de cada persona, tales como:

1. Conmoción (sentir culpa, vergüenza, realizarse cuestionamientos)

2. Negación (rechazar el diagnóstico y buscar diferentes opiniones que le diga lo contrario)

3. Tristeza (desolación, nostalgia por la pérdida del niño que esperaban)

4. Aceptación (comienzan a ver al niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional y comienza a adquirir más confianza)

5. Reorganización (aceptación del niño y su discapacidad, se cree en el niño y se ponen a disposición para avanzar)

A continuación, se presenta el ciclo vital familiar de aquellas familias que cuentan con un integrante con discapacidad:

* Familia con niños pequeños: esta es una de las etapas más importantes para las familias, debido a que, es el ciclo donde se descubre y se comienza a conocer el hijo con discapacidad.
* La familia con niños en edad escolar: para el general de las familias esta etapa puede ser de mucho conflicto, pero para aquellas que tienen hijos con discapacidad, puede ser un alivio, esto debido a que el ingreso al sistema escolar, trae consigo el contacto con profesionales y la incorporación de apoyos para el niño y la familia. Sin embargo, este periodo también puede estar marcado por conflictos que se generan en los padres, los cuales pueden ser determinados por las diferentes expectativas que se tiene del hijo referente a su desarrollo y capacidades.
* La familia con hijos adolescentes: es en este ciclo, donde las familias comenzarán a plantearse algunas preguntas referentes a la autonomía del hijo con discapacidad y sobre lo que hará en su futuro. Además, es aquí donde se comienzan a generar conflictos de convivencia con el entorno social, en donde la familia comienza a sentir rechazo y tenderá a no estimular al adolecente a la integración. Como consecuencia de ello, es muy frecuente que la vida del joven con discapacidad se desarrolle en un círculo cerrado, entre el centro al cual asiste y su familia.
* La familia con hijos discapacitados en edad adulta. La emancipación “congelada”: en esta fase el joven-adulto debería afrontar su acceso al mundo adulto y los primeros movimientos hacia la independencia, sin embargo esto suele ser un proceso de crisis en la familia, debido a que comienzan a renunciar a que su hijo se independice. La reorganización familiar no es necesaria y se estanca por mucho tiempo el ciclo vital, ya que los padres no afrontan la experiencia del “nido vacío” ni la reorganización como pareja.
* La familia del discapacitado ante la enfermedad y muerte de los padres: la muerte de uno de los padres deja al otro con una carga que suele dificultar la superación del duelo. El hijo con discapacidad tendrá dificultades para asumir la pérdida de su familiar y puede que tenga conductas desafiantes hacia el padre vivo. Sin embargo, la superación del duelo, hace que padre e hijo establezcan un vínculo simbiótico que los hará alejarse aún más de la sociedad. Aquí surge las preguntas ¿que será del hijo cuando el otro padre muera? (Celiméndiz, P., 2004)

Sin duda, este ciclo familiar para quienes tienen un hijo con discapacidad, es muy diferente al de las familias que no lo tienen, pues, pasan por procesos de constantes crisis en todos los ámbitos, con diferentes cuestionamientos y miedos por el futuro.

Toda familia, se reorganizará y vivirá su ciclo según el contexto, y apoyos que reciba, lo que puede ser explicado desde la Teoría General de Sistemas

Desde la Teoría General de Sistemas, el concepto familia es definido como “*un conjunto organizado e independiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”. (Munuchín, 1986. Andolfi, 1993. Musitú el al., 1994, Rodrigo y Palacios, 1998. Citado por Espinal, Gimeno y González, s.f.)*

Considerando que la familia es un sistema que se relaciona con el entorno, se adoptó la terminología “modelo ecológico” que permite conocer las relaciones familiares como microsistema, mesosistema y macrosistema.

* El microsistema, es el conjunto de interrelaciones que se producen dentro del entorno inmediato y que configura la vida de las personas.
* Por su parte, el mesosistema como conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios directos, como lo son la escuela, los vecinos, la comunidad, entre otros.
* El macrosistema, es el conjunto de valores culturales, ideológicos, creencias y políticas, da forma a la organización de instituciones sociales, es decir, es la cultura que adopta el grupo familiar. (Espinal, Gimeno y González, s.f.)

Este modelo de sistema, permite conocer las familias desde sí mismas, desde su entorno y las influencias culturales que pueden adoptar, según con los diferentes sistemas que se relacionen.

# Inclusión

El concepto inclusión es la acción o efecto de incluir, que en su amplitud significa, poner algo dentro de otra cosa o dentro de sus límites (RAE) y por lo tanto, inclusión tiene sentido o significados diferentes para cada persona desde el ámbito por cual se le mire.

A partir de esta definición, Lena Saleh en el seminario internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas (2004) señala que:

* La inclusión es un proceso, una interminable búsqueda de la comprensión y respuesta a la diversidad en la sociedad.
* La inclusión concierne a la identificación y reducción de barreras, barreras que ponen obstáculos a la participación.
* La inclusión es aprender a vivir, aprender y trabajar juntos; es compartir las oportunidades y los bienes sociales disponibles.
* La inclusión no es una estrategia para ayudar a las personas para que calcen dentro de sistemas y estructuras existentes; es transformar esos sistemas y estructuras para que sean mejores para todos.
* La inclusión no es centrarse en un individuo o grupo pequeño de niños y adultos para quienes hay que desarrollar enfoques diferentes de enseñanza y trabajo o proveer asistentes de apoyo. (UNICEF y MINEDUC, 2004)

Teniendo esta concepción de lo que es la inclusión, se puede establecer que es el principio normalizador de las personas, la que es entendida como el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad, recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población. (Blanco, 1999) En este sentido, también podemos referirnos a la inclusión social como la normalización e integración a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, su actividad, condición socio-económica, pensamiento, raza, discapacidad, entre otras. Normalmente, la inclusión social se relaciona con sectores más humildes, pero también puede tener que ver con minorías discriminadas y dejadas de lado como lo son las personas con DI. (Definición de Inclusión, s.f)

En Chile existen marcos legales, que favorecen la inclusión, los cuales implican políticas públicas sobre discapacidad, la que toma relevancia con la promulgación de la Ley N° 19.284, que Establece Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad, la cual fue promulgada en 1994, en donde desde la fecha se han dictado a lo menos 21 cuerpos normativos que han abordado directamente la temática de la discapacidad en ámbitos vinculados con la educación, salud, capacitación y trabajo, accesibilidad al entorno, vivienda, entre otros. (SENADIS, 2013)

Más tarde, con la promulgación de la Ley N° 20.422 que Establece Normas de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, promulgada en el 2010, se realiza un cambio de paradigma en materia de discapacidad, pasando a un enfoque basado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía. Del mismo modo, se comienza a visualizar un modelo social, en el que se considera que la discapacidad tiene sus causas en la sociedad, pues las causas se encuentran en el entorno, y no en el individuo. (SENADIS, 2013).

En Chile se aborda el tema de la discapacidad desde una Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, la cual se construyó entre los años 2011 y 2012, liderada por el SENADIS[[11]](#footnote-11) en las que se desprenden las principales líneas de acción a las que se regirá el Estado.

La Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad tiene por objeto *“contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social”. (SENADIS, 2013, p 17)* a través de la 1) Salud, 2) Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en Situación de Dependencia, 3) Educación, 4) Atención Temprana, 5)Investigación, Desarrollo e Innovación, 6) Accesibilidad Universal, 7) Capacitación e Inclusión Laboral, 8) Acceso a la Justicia, 9) Adecuaciones Normativas, 10) Promoción de Derechos y Generación de Conciencia sobre Discapacidad en la Sociedad, 11) Participación en la vida Política y Pública, 12) Cultura, Recreación, Esparcimiento y Deporte.

# Inclusión Laboral

La inserción laboral es un término utilizado habitualmente para referirse al proceso de incorporación a la actividad económica de los individuos. (García y Gutiérrez, s.f.), que busca la igualdad de oportunidades para todos, pues, el trabajo constituye una actividad necesaria, debido a que favorece la calidad de vida de las personas, es por ello, que acceder a un puesto de trabajo en el empleo competitivo será la llave que abrirá mundo y espacio para una persona con DI.

Beyer (2012) señala que la tasa de desempleo juvenil en Chile se ha situado en los últimos años en torno al 6%. Dentro de este marco, el desempleo de las personas con DI a nivel nacional corresponde al 70,8% (FONADIS, 2004).

Para hacer frente a este problema y otros que se originan hacia las personas que presentan algún tipo de discapacidad, existen instrumentos jurídicos de apoyo internacional que han sido ratificados por Chile, tales como:

* **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (2006) que en el Art. 27 de Trabajo y Empleo señala lo siguiente:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación.

1. Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
2. Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
3. Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;
4. Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
5. Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
6. Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
7. Emplear a personas con discapacidad en el sector público;
8. Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
9. Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
10. Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
11. Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad. (Naciones Unidas, 2006)

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

* **Trabajo Decente**, que considera el acceso a trabajos productivos y adecuadamente remunerados; socialmente protegidos, con resguardo a los derechos fundamentales en el trabajo, sin discriminación alguna, e incorpora el diálogo social como método fundamental para la formulación de consensos.
* **Ley 20.422** que Establece Normas de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (2010), señala:

**Artículo 33.** Cada Municipalidad podrá conceder en forma gratuita en las ferias autorizadas, espacios para la instalación de negocios de propiedad de personas con discapacidad. En caso de no existir las ferias señaladas cada municipalidad podrá mantener puestos comerciales en forma gratuita para la instalación de negocios pequeños y medianos empresarios de personas con discapacidad *(Norma vigente y en aplicación)*.

**Artículo 43.** El Estado, a través de los organismos competentes, promoverá y aplicará medidas de acción positiva para fomentar la inclusión y la no discriminación laboral de las personas con discapacidad, especialmente deberá:

1. Fomentar y difundir prácticas laborales de inclusión y no discriminación
2. Promover la creación y diseño de procedimientos, tecnologías, productos y servicios laborales accesibles y difundir su aplicación
3. Crear y ejecutar, por sí o por intermedio de personas naturales o jurídicas con o sin fines de lucro programas de acceso al empleo para personas con discapacidad
4. Difundir los instrumentos jurídicos y recomendaciones sobre el empleo de las personas con discapacidad aprobados por la Organización Internacional del Trabajo

**Artículo 44.** El Estado creará condiciones y velará por la inserción laboral y acceso a beneficios de seguridad social por parte de las personas con discapacidad. Para tal efecto, podrá desarrollar en forma directa o por intermedio de terceros, planes, programas e incentivos y personas con discapacidad en empleo permanentes

**Artículo 45.** En los procesos de selección de personal, la Administración del Estado y sus organismos, las municipalidades, el Congreso Nacional, los órganos de la administración de justicia y el ministerio público seleccionarán preferentemente, en igualdad de condiciones de mérito, a personas con discapacidad.

**Artículo 46.** La capacitación laboral de las personas con discapacidad comprenderá, además de la formación laboral, la orientación profesional, la cual deberá otorgarse teniendo en cuenta la evaluación de las capacidades reales de la persona, la educación efectivamente recibida y sus intereses.

**Artículo 47.** Las personas con discapacidad podrán celebrar el contrato de aprendizaje contemplado en el código del trabajo, sin limitación de edad. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2013).

Por otra parte, la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad establece lineamientos estratégicos en el ámbito de la Capacitación e Inclusión Laboral, tales como:

1. Favorecer que las personas con discapacidad sean incluidas en igualdad de oportunidades en el mundo laboral, en todos los ámbitos y niveles.
2. Desarrollar estrategias de sensibilización social que eliminen las barreras de acceso al mundo laboral de las personas con discapacidad.
3. Desarrollar estrategias productivas que consideren las capacidades y necesidades de las personas con discapacidad, que permitan la generación de ingresos autónomos.
4. Facilitar el acceso efectivo de las personas con discapacidad a programas de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua, a partir de los distintos niveles y modalidades educativas con que cuenta el país.
5. Promover y desarrollar mecanismos inclusivos de selección y contratación, así como de continuidad y promoción en el trabajo, tanto en organismos públicos como privados.
6. Propiciar otras iniciativas de inclusión laboral para personas con mayores niveles de dependencia y/o vulnerabilidad social, como talleres productivos y otros.
7. Promover la generación y actualización permanente de información sobre inclusión laboral de las personas con discapacidad.
8. Fomentar la medición, evaluación y reconocimiento de los estados efectivos de inclusión laboral en establecimientos públicos y privados.
9. Impulsar la innovación y el desarrollo de tecnologías que permitan una mayor y mejor inclusión laboral de las personas con discapacidad en los distintos espacios productivos.
10. Velar por el resguardo del empleo de las personas que, en el desempeño de su trabajo, han adquirido algún tipo de discapacidad de carácter temporal o permanente, generando estrategias que estimulen las oportunidades de rehabilitación e intermediación laboral.
11. Articular a los actores y al conjunto de acciones públicas y privadas a través de redes, alianzas y convenios que permitan mejorar la gestión de inclusión laboral a nivel territorial, compartiendo información y optimizando recursos.
12. Difundir los mecanismos de protección social referidos a contingencias como la vejez o la invalidez, a la ciudadanía en general. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2013)

Las personas con DI en Chile, tienen la opción de formarse para acceder al mundo del trabajo en el nivel laboral del Sistema de Educación Especial que se encuentra en: Proyectos de Integración Educativa (PIE), en Liceos, Escuelas Especiales y Centros de Capacitación Laboral Especial. (Vidal, Cornejo y Arroyo, 2013)

Sin embargo, en Chile también existen otras organizaciones que están orientadas a dar una formación laboral a personas que presentan discapacidad, dentro de las que podemos mencionar:

1. Talleres Laborales de escuelas especiales.
2. Formación Dual en Liceos Técnicos Profesionales.
3. Empleo con Apoyo (qué entregan formación en los puestos de trabajo).
4. Programas de Formación Laboral propiciados por la SOFOFA[[12]](#footnote-12) que ha organizado la Comisión de la Discapacidad como actividad permanente cuyo principal objetivo es consolidar el funcionamiento de los Consejos Comunales de la Discapacidad, los que tienen el propósito de articular las acciones de las diferentes instancias, en la búsqueda de mejores opciones laborales para personas con discapacidad.
5. OIL[[13]](#footnote-13), son Oficinas, que si bien no entregan formación laboral, si hacen Intermediación Laboral para las personas con discapacidad, institución que está a cargo de FONADIS[[14]](#footnote-14).
6. OMIL[[15]](#footnote-15), (al igual que la OIL no entregan formación) son Oficinas Municipales de Información Laboral, poseen registros posibles puestos de trabajo disponibles, incluyendo descripción de las tareas. Dando orientación laboral a personas que presenten algún tipo de discapacidad y que requieran o deseen trabajar. (Programa de Educación Especial, 2002)

# Trabajo

Durante toda nuestra vida alcanzamos diferentes transiciones, en las que vivimos nuevas experiencias que nos ayudan a crecer a partir de los diferentes contextos en que nos desenvolvamos, pasamos por las diferentes etapas según la edad cronológica, en las que se nos plantean desafíos y aprendizajes para la vida adulta.

El trabajo es una actividad que marca, muchas veces el inicio de la vida adulta de la persona, es una actividad que dignifica al hombre, tanto social como personal, que le permite desarrollarse en la sociedad vinculándose con pares, independizarse económicamente, ser reconocido como una persona útil y valorada en lo que hace.

El trabajo es una fuente de ingresos que permite a las personas satisfacer necesidades básicas para la vida, tales como, alimentación, vestuario, educación salud, vivienda, entre otros y a través de ello la integración en la sociedad. (Mancilla, J. y Olmos, S. 2010)

La participación de las personas con discapacidad en los procesos económicos y productivos, aún todavía tiene muchos obstáculos, es, por tanto, un ámbito prioritario de la acción encaminada a la búsqueda de la igualdad de oportunidades. (Rosenqvist, 1990, citado por Egido Gálvez, 2009)

Es por esta razón que la **igualdad de oportunidades** es, sin duda uno de los principios compartidos y una aspiración en nuestra sociedad, por lo que en temas de discapacidad se habla de proporcionar estas oportunidades a través de la inclusión.

En la Ley N°20,422/ 2010 en el título I se define el derecho a la igualdad de oportunidades como:

Artículo 7º.- Se entiende por igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensarlas desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

A partir de esta definición, el Estado debe disponer de medidas para garantizar este derecho en todos los ámbitos. Ante esto, en Chile existen diferentes modalidades de trabajo que están relacionadas con la inserción laboral de las personas con DI: Empleo con apoyo y talleres protegidos.

El **Empleo con Apoyo**, es una de las estrategias que ha alcanzado mayor éxito en la inserción laboral de las personas con DI, modalidad que ha sido impulsada por varios países en el mundo, organismos internacionales, organizaciones científicas y humanitarias y normativas legales y políticas públicas que explícita o implícitamente, lo avalan. (Vidal y Cornejo, 2012)

Como se nombró anteriormente, el Empleo con Apoyo (EcA) es una modalidad de inserción laboral para personas con discapacidad, ante esto algunos autores lo definen como:

Modalidad de empleo de personas con discapacidad encaminado a que estas puedan acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria en el mercado del trabajo abierto, con los apoyos profesionales y materiales que sean necesarios, ya sean estos requeridos de forma puntual o permanente. (Egido Gálvez, 2009)

El empleo con apoyo, consiste concretamente en ofrecer acciones formativas a colectivos con especiales dificultades de inserción, en hacer prospección en el mercado laboral para identificar puestos de trabajo y, posteriormente, realizar las inserciones y el seguimiento en el lugar de trabajo para facilitar a la persona con discapacidad los aprendizajes que le permitan desarrollarse correctamente en el puesto de trabajo. (Pallisera, 2011)

La inserción laboral mediante esta modalidad, implica algunas fases importantes a considerar:

* Preparación para la incorporación al mercado laboral.
* Búsqueda de trabajo activa y personalizada, asegurando un puesto adecuada cada persona.
* Adaptación y entrenamiento en el puesto de trabajo de la persona con discapacidad.
* Seguimiento del trabajo, con evaluación preventiva de las necesidades del trabajador con discapacidad y de la entidad empleadora. (Asociación Española de Empleo con Apoyo, 2008, citado por Egido Gálvez, 2009)

El asesoramiento laboral, así como la orientación personal y profesional que se haga a la persona con discapacidad, como también a su familia y al entorno laboral que acoge al trabajador son, indudablemente, factores claves para el éxito de la modalidad de empleo y mantenimiento de las personas en sus trabajos. (Egido Gálvez, 2009)

Por otra parte los **Talleres Protegidos**, son lugares en donde se desarrollan habilidades laborales en condiciones especiales de protección.

“Se entiende por taller protegido un establecimiento subvencionado o no, donde se ofrece trabajo a personas que, debido a una discapacidad severa y/o condiciones del mercado laboral, no pueden optar a un empleo competitivo. Estos talleres proporcionan evaluación profesional, adaptación al trabajo, empleo protegido, preparación para colocarse en un empleo no protegido y colocación selectiva”. (SENADIS, 2013, pág. 25)

 El taller protegido tiene como finalidad, la preparación de los jóvenes y adultos que allí asisten, en hábitos, actitudes y comportamientos de su vida social, personal y de trabajo, así como también, el poder generar ingresos. (SENADIS, 2013)

 Ambas modalidades de trabajo, permiten la inclusión laboral de los jóvenes con DI, así como también la integración social.

Sin embargo, la búsqueda de inserción laboral, como lo expresan Alba y Moreno (2004), no todos los tipos de discapacidad presentan las mismas oportunidades, esto, debido a que las personas con discapacidades motrices o sensoriales pueden, en muchas ocasiones, conseguir y mantener un empleo mediante la realización de adaptaciones del entorno relativamente sencillas, mientras que las personas con DI requieren, en la mayoría de los casos, adaptaciones y cambios más profundos.

Un estudio realizado por la OIT[[16]](#footnote-16) (2013) señala que de las 605 personas con discapacidad que trabajan en las 105 empresas que fueron consultadas, el 40% presenta discapacidad física, el 27% presenta discapacidad mental-intelectual y el 18% discapacidad auditiva.

**\*Gráfico N°2:** Distribución de trabajadores según tipo dediscapacidad

Así como la inserción laboral de las personas con diferentes condiciones no es igual en porcentaje, así también es la inserción laboral de género de los trabajadores con discapacidad.

* 74% de trabajadores con discapacidad son hombres.
* 26% de trabajadores con discapacidad son mujeres.

# Instituciones de educación Superior con cursos para jóvenes con NEE

Hace pocos años en Chile, un par de universidades comenzó con programas especializados para jóvenes con NEE, en los cuales se les forma en relación al trabajo, para luego ingresar al mundo laboral, teniendo un certificado que acredite dicha formación.

La Universidad Central en el año 2006, crea un programa de Formación e Integración Socio-Laboral para Personas con Discapacidad Intelectual, en base al modelo de Empleo con Apoyo, en el cual el plan curricular está formado por tres grandes núcleos, tales como: Formación de Desarrollo Personal, Formación de Desarrollo Laboral y Formación de Habilidades Cognitiva y TIC. (Universidad Central, 2014)

Por su parte, la Universidad Andrés Bello, también, en el año 2006 comienza a realizar el “Diploma en Habilidades Laborales”, programa de formación Socio-laboral, dirigido a jóvenes con necesidades educativas especiales, ligadas a discapacidad cognitiva leve o a dificultades de aprendizaje, Este programa cuenta con una alternativa académica diseñada para su ritmo y capacidad de aprendizaje, que les permita adquirir habilidades y competencias específicas para necesarias para una futura actividad laboral. (Universidad Andrés Bello, sf.)

 Sin duda, ambas instituciones de educación superior, son una oportunidad para jóvenes con NEE, ya que abre un mundo de sociabilización, autonomía, responsabilidad y oportunidades.

# CAPITULO IV. MARCO METODOLÓGICO

**MARCO METODOLÓGICO**

# Tipo de la Investigación

En relación a que el objetivo de esta investigación es, “conocer e identificar las proyecciones y expectativas que presentan los padres de jóvenes con DI luego de que sus hijos/as egresen de la escuela especial”, el estudio se enmarca dentro del tipo **Cualitativo**. Este método se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. (Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P., 2010, pág. 364)

# Paradigma de la investigación

Este estudio se enmarca en el paradigma **descriptivo**, debido a que con este, se busca conocer e identificar desde el discurso, las proyecciones y expectativas que tengan los padres en torno a la posible inserción laboral de sus hijos/as. El estudio descriptivo busca desarrollar una descripción del fenómeno y tiene énfasis en el estudio independiente de cada característica, con el fin de determinar cómo es o cómo se manifiesta el fenómeno. (Grajales, s.f.)

# Enfoque de la Investigación

El enfoque de la investigación, se enmarca en el Estudio de Caso Colectivo, y como lo indica su nombre, se eligen varios casos como instrumentos y de cada uno de ellos se puede sacar conclusiones (Stake, 2010), es decir, se utilizarán casos particulares de personas pero con semejantes características entre si (todos pertenecientes a un mismo establecimiento) para dar respuesta a las interrogantes de la investigación y así poder conocer e identificar las proyecciones y expectativas que tienen padres y profesionales sobre el futuro de los jóvenes con DI.

# Contexto y descripción de la unidad educativa

El establecimiento seleccionado para realizar la investigación, es un Colegio de Educación Especial “Credere”, ubicado en El Trombón #7557, comuna Las Condes.

Este establecimiento, atiende a niños, niñas y jóvenes que presentan retos múltiples (multidéficit), quienes, dentro de su condición particular de salud, presentan diversos niveles de discapacidad intelectual en asociación a otros cuadros de diversa complejidad.

Credere está inspirado en principios de igualdad, respeto y aceptación de las diferencias individuales y en la firme creencia del inagotable potencial de los niños, niñas y jóvenes. Aquí se les acoge con sus potencialidades y dificultades para acompañarles con un calificado proceso educativo- habilitador, hasta que lleguen a desplegar al máximo sus capacidades. (Credere, s.f)

La Escuela Especial “Credere” acoge a 37 estudiantes en 6 cursos (básicos y laborales) y se orienta en la Formación Integral del alumno con NEE, sustentándose en la Educación Diferencial, Rehabilitadora, Exploración Vocacional y Capacitación Laboral, buscando desarrollar destrezas que promuevan su autonomía y bienestar psicosocial en paralelo a su proceso educativo, por lo que se realizan:

* Programas educativos nivelados a cada curso,
* Diagnóstico y diseño de objetivos e intervención por profesionales de la salud.
* Co-construcción (entre docentes, tratantes y padres) de programas con objetivos individualizados, de acuerdo a las capacidades y necesidades de cada estudiante. (Credere, s.f)

El nivel laboral de la escuela desarrolla sus destrezas socio-laborales en mosaico, repostería, papel reciclado, chocolatería y envasado.

# Selección y descripción de los casos

Para realizar la investigación se considera la Escuela Especial Credere, por ser una institución conocida por la memorista, tras efectuar más de una práctica intermedia en su formación académica durante el año 2012.

La selección de los sujetos de estudio, se realiza en base a una serie de criterios previos al ingreso al campo, lo que permite identificar en primera instancia a los posibles informantes.

Los criterios que se utilizarán para seleccionar a los informantes, son expuestos a través de una reunión con la directora del establecimiento, la Sra. Ginetta Santos, quien aprueba la investigación en la escuela junto a los padres y profesionales.

Los criterios necesarios para reunir los informantes son los siguientes:

* Ser padres y/o apoderados del establecimiento Escuela Especial Credere.
* Ser padre y/o apoderado de jóvenes con DI.
* Ser apoderado del nivel laboral.
* Ser profesional que trabaje con los jóvenes del nivel laboral

Los participantes que reúnan los criterios, participarán de todo el proceso, contando con su autorización y del establecimiento.

Es importante tener en cuenta que, los participantes principales del estudio son los padres y/o apoderados, quienes en su mayoría cuentan con estudios superiores, pertenecientes al nivel socioeconómico medio- alto y alto.

Por su parte, los profesionales que participarán, son quienes trabajan diariamente y se encuentran constantemente con los jóvenes con DI del nivel laboral en Credere, entre los que se encuentran:

* Una educadora diferencial
* Dos asistentes técnicos diferenciales (hombre y mujer respectivamente) para atender las necesidades de los jóvenes según su sexo.
* Un terapeuta ocupacional.
* Directora del establecimiento.

# Instrumentos de recolección de información

 Los instrumentos que serán utilizados para recolectar la información de la investigación y, poder dar respuestas a las interrogantes planteadas son: entrevistas en estructurada, semiestructurada y entrevista grupal, debido a que se adhieren mejor al método cualitativo del estudio.

La **ENTREVISTA**, definida como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). (Hernández, R., et al, 2010, pág. 418). Con este tipo de instrumento el investigador puede descubrir y reflejar las múltiples visiones del caso. (Stake, 2010)

Para efectos de este estudio, la **entrevista estructurada**, se realizará a la directora del establecimiento, Sra. Ginetta Santos. En este tipo de entrevistas, el entrevistador realiza su labor con base en una guía de preguntas específicas y se sujeta exclusivamente a ésta (el instrumento prescribe qué cuestiones se preguntarán y en qué orden). (Hernández, R., et al, 2010).

La **entrevista semiestructurada**, será realizada a los padres y/o apoderados del nivel laboral; se llevará a cabo de manera individual en los espacios y tiempos acordados con cada uno de los participantes.

Este tipo de entrevista, se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener información sobre los temas deseados. (Hernández, R., et al, 2010).

La **entrevista grupal**, se realizará a los profesionales que trabajan en la escuela especial Credere, específicamente en el nivel laboral, de manera de poder tener una visión más amplia de las proyecciones y expectativas que tienen de los estudiantes luego de que egresen de la escuela, a través de la exposición de ideas, reflexiones y conversación entre pares.

Este tipo de entrevista son conversaciones que tienen unos objetivos y se desarrolla en una situación social de interrogación, de forma que implica un profesional y, al menos una persona. (Elejarrieta, 1995)

# Validación de Instrumentos

 Con el objetivo de que los instrumentos que serán utilizados para la recolección de información en la investigación asuman un mayor grado de confiabilidad, antes de ser aplicados, serán sometidos al proceso de validación por juicio de expertos, la que será realizada por una comisión de académicos de la UMCE. A partir de esto, la aplicación de las entrevistas (estructurada, semi-estructurada y grupal) podrán ser entendidas como pertinentes y coherentes con los objetivos planteados en el estudio.

# Procesamiento de Recolección de Información

Se utilizarán 3 instrumentos para recolectar información: entrevista estructurada, entrevista semiestructurada y entrevista grupal.

La entrevista estructurada se realizará a la directora del establecimiento, para recabar información sobre las características de la escuela, su enfoque y atención de sus estudiantes, así como también, obtener información sobre las características de los integrantes del nivel laboral.

Posterior a ello, se coordinarán las entrevistas (semi-estructuradas) con los padres y/o apoderados de los estudiantes del nivel laboral, las cuales serán efectuadas de manera individual, en espacios y tiempos acordados con cada uno de ellos, privilegiando los espacios dentro del establecimiento.

Cada entrevista será grabada en forma de audio, previa autorización de los participantes.

 Finalmente, la entrevista grupal, dirigida a los profesionales que trabajan con los jóvenes del nivel laboral (educadora, asistentes técnicos diferenciales, terapeuta ocupacional), se realizará en las dependencias del establecimiento. Esta instancia será indispensable para saber, cuáles son sus opiniones frente al tema de la investigación y del curso en particular, las cuales serán registradas en formato de audio, previa autorización de los profesionales.

Toda información recogida, ya sea, a través de las entrevistas estructurada, semiestructuradas y entrevista grupal serán registradas y tendrán carácter confidencial, guardando anonimato de los participantes.

# Procesamiento de la información

Como se ha señalado anteriormente, la información recopilada en este estudio será a través de las entrevistas estructurada, semiestructurada y grupal, en donde participarán los diferentes actores.

La utilización de estos tres instrumentos, permitirá realizar la triangulación de datos, definida como la *utilización de diferentes fuentes y métodos de recolección.* (Hernández, R., et al, 2010, p., 439)

Para el análisis de los datos, principalmente, se escuchará y transcribirá la entrevista estructurada realizada a la directora del establecimiento Escuela Especial Credere; las entrevistas semiestructuradas a los padres y/o apoderados de los jóvenes con DI que son parte del nivel laboral y la entrevista grupal, realizado a los profesionales que trabajan en la escuela con los jóvenes.

Posterior a ello, se realizará el ***análisis de discurso***, en donde se llevará a cabo, la lectura de las transcripciones, con el objetivo de familiarizar con ellas y comprender el sentido general de los datos. (Creswell, 2009, citado en Hernández, R., 2010), donde se podrá clasificar la información entregada por los diferentes actores de la investigación y con ello poder elaborar categorías y dimensiones.

# Plan de análisis

Aquí se reportan los resultados de la investigación. Los datos son analizados a partir de las categorías que emergen desde los instrumentos

Aquí se contemplan los 3 instrumentos aplicados, entrevista estructurada, entrevista grupal y entrevista semi-estructurada, debido a que cada uno reunió opiniones y antecedentes de los actores que participan en la formación de los jóvenes pertenecientes al nivel laboral del colegio Credere.

 Las entrevistas fueron efectuadas entre octubre y noviembre del año 2015, donde participaron las madres de los jóvenes, la directora del establecimiento, los asistentes técnicos que trabajan con el nivel laboral y el terapeuta ocupacional, mientras que del proceso se excluyó a la educadora diferencial de este nivel, debido a que presentaba poco conocimiento de los jóvenes y sus familias.

Cada observación realizada se sustenta en los objetivos planteados para la investigación y sus categorías.

 Teniendo presente lo anterior, se plantea el siguiente análisis.

 El análisis de la presente investigación corresponde al análisis de discurso, el que se relaciona con el tipo de investigación y los objetivos planteados y, para responder a estos últimos, a través de la lectura de los diferentes instrumentos a los participantes del estudio, se les asignó un código, para tener mayor claridad en las citas extraídas y estar identificados en el análisis los cuales están expresados en la siguientes tabla:

|  |  |
| --- | --- |
| **Abreviación** | **Significado** |
| E1 | Apoderada 1 |
| E2 | Apoderada 2 |
| E3 | Apoderada 3 |
| E4 | Apoderada 4 |
| E5 | Apoderada 5 |
| E6 | Apoderada 6 |
| E7 | Directora |
| E8 | Asistente Técnico 1 |
| E9 | Asistente Técnico 2 |
| E10 | Terapeuta Ocupacional |
| P | Párrafo |
| L | Línea |

A partir de esta lectura, se vuelve necesario determinar categorías, entendidas como, conceptos, experiencias, ideas, hechos relevantes y con significado (Hernández, R., et al, 2010, p., 452). Estas categorías emergen en los instrumentos y luego son relacionadas para su posterior triangulación.

 Para determinar las categorías, se codificó la información entregada en cada uno de los instrumentos por separado y se establecieron conceptualizaciones significativas que permitieran entender, visualizar y dar respuesta al planteamiento del problema según los actores, las que luego fueron relacionadas para su posterior triangulación

 Por su parte, a partir de las categorías de análisis, fueron surgiendo datos que reunían antecedentes referentes a estas, las que fueron formando dimensiones o sub categorías, las que a criterio de la investigadora tienen que ver con una unidad de análisis más detallada de las categorías y que permite profundizar en el tema de estudio.

|  |
| --- |
| **Tabla N°1: Categorías de análisis** |
| **Categorías** | **Dimensiones** | **Atributo o propiedad** |
| ***Familia***Esta categoría muestra cómo las familias integran a su hijo/a con discapacidad en las actividades compartidas. | Características familiaresEsta dimensión da a conocer la composición familiar en la que se desenvuelve el joven con DI. | * Tipos de familias

*(…) “Somos los papás, y tiene dos hermanos más. Somos 5 en la familia”. (E1.P2)**(…) “Somos 5 personas, mamá, papá y 3 hijos, este es el núcleo familiar cercano, somos quienes vivimos en la casa.” (E3.P2.)**(…) “Somos 4, papá, mamá y hermano.” (E5.P2.)**(…) “Mi grupo familiar soy yo y mi hijo y además una sobrina que es prima de mi hijo y que vive en mi casa.” (E4.P2.)**(…) “acá estamos mi marido, yo, mi hijo de 22 años, mi mamá que vive con nosotros y la Isidora. Somos cinco personas en la casa.” (E6.P2.)**(…) “donde vive el Tomy en la casa, él, su hermano, la nana y yo, somos 4 personas.” (E2.P2.)* |
| Participación familiarEsta dimensión está referida al rol que otorga la familia a su hijo/a con discapacidad y, si los legitiman como sujeto de derechos y deberes dentro del hogar.  | * Participación familiar

*(…) “Todo lo que es familiar, él participa de igual a igual, o sea, no es un niño aislado dentro de la familia” (E1.P12.L1)**(…) “siempre salimos de vacaciones junto con mis cuñados que tienen tres hijos también que son de la misma edad y la Cata desde los tres años que empezamos a salir y compartir vacaciones siempre, así que se crio con más primos, entonces todos la cuidan, la protegen y la ayudan.” (E3.P40.L1.)**(…) “los típicos cumpleaños de primos, de abuelos, a ese tipo de cosas salimos siempre con ella, de repente a almorzar algo afuera.” (E6.P5.L1.)* |
| * Participación social

*(…) “todos los domingos vamos a almorzar a diferentes restoranes” (E2.P6.L1)**(…) “generalmente es conmigo los fines de semana los aprovechamos para salir, a pasear, a andar en micro” (E4.P8.L2)**(…) “todas las salidas que nosotros hacemos lo incorporamos a él.” (E5.P8.L2.)* |
| ***Factores influyentes en el desarrollo de los jóvenes***Esta categoría da a conocer los factores familiares que puedan influir positiva o negativamente en el desarrollo del joven con DI. | VentajasDescribe las actitudes y condiciones de los padres que favorezcan el pleno desarrollo del hijo/a con DI. | * Visualización de capacidades

*(…) “Se han invitados a papás aquí a los dos talleres, entonces que se dan cuenta que si los chiquillos pueden hacer las cosas.” (E9.P53.L1.)**(…) “Que los papás se den cuenta y pucha “mi hijo puede hacer esta cosa” (E8.P55.L1.)**(…) “En el taller de chocolatería ella es la encargada de cortar, cortar el chocolate con un cuchillo y lo hace súper bien, hace todos los pasos que tiene que hacer” (E6.P35.L2)* |
| * Recursos económicos

*(…) “Bueno, la principal ventaja que tenemos es que son papás con recursos, ¿ya?, son papás que de una u otra forma tienen la disponibilidad a veces de tiempo para poder ir, flexibilidad horaria algunos, porque la mayoría a lo mejor son dueños de sus locales, o sus empresas y pueden ir cuando se les cita y que tienen los recursos económicos.” (E10.P27.L1)* |
| * Aceptación de la discapacidad.

*(…) “trabajar con los papás grandes también tiene una ventaja, que son papás que ya están un poco curtidos con esto de la discapacidad, claro, ya tienen asumido y sobre todo con el tipo de chiquillos que trabajamos, que son chiquillos que son todos dependientes, entonces, son papás que tienen asumida la discapacidad de su hijo y que no están en una etapa como el duelo como tal, ahora, en estos papás el duelo es como un proceso transitorio que va y vuelve, el duelo nunca está superado, pero podríamos decir que está un poquito más superado que los papás de los niños más chiquititos, entonces eso podría ser algo a favor.” (E10.P30.L1)* |
| DesventajasMuestra las actitudes, condiciones, pensamientos de los padres y que limitan el desarrollo favorable de su hijo/a con DI.  | * Sobreprotección

*(…) “hay algunos que son muy sobreprotectores y no solo los sobreprotegen sino que no valoran, no los validan, no los creen capaces” (E7. P56.L5)**(…) “las desventajas es que muchos casos los limitan más de lo que debería ser, le hacen, en algunos casos le hacen todo en la casa, todo, todo, todo, todo, y de repente no sé po´, cuesta que nos crean que los chiquillos hacen las cosas, es como que tenemos que traerlos aquí al momento, que se esté dando la situación para que ellos nos crean, o si no siempre dudan de las capacidades de los chiquillos, así que eso creo que es una desventaja, que no crean en ellos.” (E8.P52.L1)**(…) “No lo veo con las capacidades” (E1.P15.L3)**(…) “Yo soy súper protectora, o sea, sobreprotectora” (E2.P24.L1)* |
| InquietudesEsta dimensión se relaciona con los sentimientos o preocupaciones que experimentan los padres frente al pronto egreso escolar de su hijo/a. | * Angustia - miedo

*(…) “la verdad, es que se angustiaban mucho de pensar que tenían que egresar.” (E7.P4.L6.)* |
| * Inseguridad

*(…) “Tendría que ver las condiciones.” (E1.P40.L1)**(…) “obviamente, resguardando y teniendo el conocimiento donde está, con quien está, esas cosas ya cubiertas yo no tendría problema.” (E3.P47.L1)**(…) “a mí, como a todos los papás, me da mucho miedo, a mí me da mucho miedo una de las cosas el abuso ¿ya?, entonces no sé si lo dejaría, me costaría mucho un poco dejarlo en otra parte solo tantas horas, con gente que no conozco, con gente grande, no lleno de tías como acá” (E4.P23.L3)**(…) “yo no estaría tranquila, porque yo sé que con él hay que tener mucha paciencia.” (E5.P64.L1)**(…) “me gustaría si se dieran las condiciones” (E6.P33.L1)* |
| ***Autonomía***Esta categoría hace referencia a la condición que presentan los jóvenes con DI para desarrollarse y desenvolverse en los diferentes ambientes que se le presenten. | Diagnóstico de los jóvenesEsta dimensión informa sobre el nivel de discapacidad con que cuentan los jóvenes del nivel laboral. | * Diagnóstico

*(…) “el universo con el cual nosotros trabajamos, es un universo con chicos con discapacidad intelectual severa, muy poco que son moderados en el límite con el severo, incluso tenemos profundos” (E7.P40.L3)**(…) “la patología que él tiene es autismo” (E1.P14.L2)**(…) “tiene características autistas” (E4.P10.L2)**(…) “intelectual, te diré que es moderado y visual severa” (E3.P38.L1)**(…) “ella tiene un retardo mental moderado” (E6.P51.L1)**(…) “epilepsia refractaria y tiene otra cuestión y tiene otras cosas más médicas, pero esas son. Tiene un 70% de discapacidad que sale en el carnet del Compin” (E6.P53.L1)* |
| Vida independienteEsta dimensión da a conocer los niveles de autonomía con los que cuentan los jóvenes del nivel laboral en las actividades diarias. | * Dependencia

*(…) “el nivel de autonomía como pa´ desenvolverse dentro de la casa, puede que exista, en labores netamente propias.” (E9.P13.L1)**(…) “tienen que ser siempre guiados” (E9.P15.L1)**(…) “están todos dentro de los niveles de dependencia, son todos dependientes…la gran mayoría son independientes en actividades básicas, por lo menos la mitad de ellos, pero no hay ninguno que sea independiente en actividades de la vida instrumental.” (E10.P6.L2.)**(…) “Dentro de la casa se maneja relativamente solo, pero no fuera de la casa” (E1.P18.L1)**(…) “en la ducha hay que ducharlo, porque o si no él puede estar dos horas” (E2.P25.L21)**(…) “soy bien práctica, sé que nunca va a ser independiente” (E3.P21.L1)**(…) “él depende absolutamente de mí, no se sabe bañar solo, no se sabe vestir solo, todo con ayuda o por lo menos dirección y eso significa estar ahí, estar al lado” (E4.P13.L10)**(…) “él no puede hacer nada solo, porque su nivel de desconcentración es inmenso, entonces tiene que estar alguien ahí, guiándolo.” (E5.P29.L6)**(…) “tienen que acompañarla al baño, o sea, tienen que llevarla al baño, si ella no avisa, entonces tienen que llevarla al baño y de los horarios. El tema de la epilepsia es lo más complicado” (E6.P39.L2)* |
| ***Proyecciones o expectativas***Esta categoría muestra la visión que tienen los diferentes actores en la formación de los jóvenes con DI (padres, profesionales, directora) sobre el futuro de estos. | Visión a futuroEsta dimensión rescata la mirada crítica de los diferentes actores en la formación de los jóvenes con respecto a lo que puede pasar con los estudiantes del nivel laboral, una vez egresados del establecimiento. | * Egreso escolar

*(…) “es un futuro súper incierto” (E10.P2.L4)**(…) “como que no veo más allá, sin ser cruel, no veo más allá de un colegio” (E8.P7.L7)**(…) “creo que después de aquí, estén insertos no sé, en algún trabajo o así, es como re complicado” (E9.P8.L2)* |
| * Proyección laboral

*(…) “las características propias de nuestros alumnos hace que en verdad ellos sean candidatos a un taller laboral protegido” (E7.P40.L11)**(…) “este grupo en particular, es un grupo que debiese estar proyectado a un taller protegido, porque son muy dependientes” (E10.P57.L1)**(…) “yo sé sus limitaciones y tendría que ser algo bastante protegido.” (E1.P37.L1)**(…) “En el ámbito laboral, lo veo súper difícil… No lo veo con la capacidades… pero como que él se pueda autoabastecer o automantener o cuidarse solo, no hay ninguna posibilidad”. (E1.P15.)* *(…) “yo sé que, la Cata nunca laboralmente va a ser eficiente ni independiente, o sea, ella en realidad podría hacer tareas repetitivas pero de que sea realmente eso, tenga un futuro laboral, soy realista y sé que no” (E3.P21.L4.)**(…) “Respecto a lo laboral, desgraciadamente pienso que él no va a estar inserto en un sistema laboral, ya… porque es demasiado dependiente, ya, entonces lo más probable es que no trabaje, que siempre viva con la mamá, que no ejerza una actividad laboral permanente, ya no como un taller, si no que como trabajo” (E4.P12.L2.)**(…) “En lo laboral, yo creo que no va poder trabajar nunca, porque es una persona que necesita 100% de un adulto al lado. Él no puede hacer nada solo, por motricidad, porque él tiene hiperquinesia, entonces la hiperquinesia es cero concentración. Entonces no tenemos muchas aspiraciones en el ámbito laboral, es imposible” (E5.P27.L1.)**(…) “ella es capaz, solo está el tema de que ella es muy dependiente la Isidora.” (E6.P39.)**(…) “Trabajando conmigo, porque yo soy vendedora independiente, y yo tengo que ir a dejar mercadería, ir a comprar, entonces yo creo que él va a ser mi compañero, va a ser mi copiloto digamos, y en eso lo veo.” (E5.P44.L1)* |
| * Actividad

*(…) “Participando en otros talleres, de cosas laborales, de cosas manuales que se entretiene. Se entretiene con la cocina, con todo lo que hace aquí, él puede seguir en otros talleres, creo yo, y en la música que es lo que más le gusta.” (E1.P32.L1)**(…) “siguiendo haciendo música, eso a ella la entretiene y es buena en eso… siempre en algo, lo que sea, pero voy a buscar siempre algún taller en que pueda estar haciendo algo, o sea, no la voy a dejar en la casa” (E3.P28)**(…) “lo veo tratando de que participe en varios talleres, pueden ser talleres laborales también pero no con la idea de que trabaje sino más que nada para que el este activo y mantenga una ocupación” (E4.P19.)**(…) “la visualizo ojalá, yendo a otro lugar protegido, a algún tipo de taller, eh, donde este contenta… Y si no llego a encontrar algo, bueno, tenerla en la casa, pero con algún tipo de ayuda, contratar a alguna persona, una educadora, no sé, y que este definitivamente con ella todo el día.” (E6.P29.L2.)* |
| ExpectativasEsta dimensión se refiere a la esperanza que tienen los diferentes actores en la formación de los jóvenes sobre el futuro de ellos. | * Independencia y validación de los jóvenes

*(…) “es que ellos no dejen de tener una actividad, o sea, que no dejen de ser adultos activos” (E7.P52.L1)**(…) “mis expectativas es que ellos alcancen un grado de independencia un poco mayor” (E7.P53.L1)**(…) “hay que creer en ellos, esa es la idea, de que ellos pueden todo” (E8.P105.L1)**(…) “una vez que ellos se vayan, se vayan lo más preparados para la vida, en el fondo adquiriendo la mayor cantidad de habilidades que le permitan ser independientes en el día a día.”(E10.P48.L2)* |
| * Bienestar emocional

*(…) “Mi única expectativa es que él lo pase bien, nada más, no tengo ninguna otra expectativa, o sea, que este bien… que él ande contento, que lo pase bien, que tenga una entretención… Yo creo que a la edad de él, ya se cumplieron las expectativas, o sea, hemos logrado tanto que no vamos a lograr mucho cambio así, ya no hay mucho más que, fuera que él lo pase bien nomas.” (E1.P52.)**(…) “que él sea feliz, que este sano de cuerpo y de alma lo es, y eso, que sea feliz, que este bien.” (E2.P31.)**(…) “yo quiero que este feliz nomas, que no lo pase mal, que pueda hacer cosas para mantenerla activa, pero básicamente que este feliz haciendo lo que ella quiere, no la veo distinta, que este feliz nomas y acompañada siempre.” (E3.P51.)**(…) “A nivel general, que se desarrolle lo más posible, que tenga actividades que lo motiven, que lo entretengan, que lo hagan feliz, y eso, tratar que, tratar de que el Selim tenga las mayores experiencias posible normales para cualquier persona.” (E4.P27.)**(…) “que él sea feliz, tenga una mejor calidad de vida, que no sea discriminado” (E5.P82.)**(…) “Mira, yo lo único que quiero, sin pensar si es acá o en el colegio, es que ella este contenta, que este feliz, que lo pase bien que no se complique, que este segura, sea en mi casa con alguien que la cuide, sea en un taller protegido, pero que ella disfrute sus días y no este amargada, y no este enrabiada, y no que aprenda, sino que lo pase bien, que juegue, que este tranquila, que si tiene piscina que se bañe, que más podí esperar, si no que ella lo pase bien, que más podí esperar, sino que ella este contenta, nada más.” (E6.P47.)* |

# CAPITULO V. RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN (ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN)

# ANÁLISIS CUALITATIVO POR CATEGORÍA

# Categoría: Familia

La primera categoría de análisis considera a las familias como principal actor en la formación de los jóvenes pertenecientes al nivel laboral, para esto es necesario determinar algunos atributos importantes que tienen que ver con los tipos de familia a los que pertenecen los jóvenes con DI. Del mismo modo, esta categoría da a conocer las ventajas y desventajas proporcionadas por las familias y sus sentimientos con respecto al desarrollo de sus hijos, que posterior influirán en las oportunidades que tengan los jóvenes a futuro.

Desde esta categoría se desprenden las siguientes dimensiones:

# Características familiares

Se realiza una descripción del tipo de familias que participan en el estudio, es decir, como se componen, las que pueden ser comprendidas como nuclear, extensas, monoparentales o ensambladas, que tiene directa relación con el parentesco que tengan las personas que viven en un mismo hogar.

De las seis familias que participan en el estudio, 3 de ellas son familias de tipo nuclear, ya que están compuestas por padre, madre e hijos tal como se expresa en las siguientes citas:

*(…) “Somos los papás, y tiene dos hermanos más. Somos 5 en la familia”. (E1.P2)*

*(…) “Somos 5 personas, mamá, papá y 3 hijos, este es el núcleo familiar cercano, somos quienes vivimos en la casa.” (E3.P2.)*

*(…) “Somos 4, papá, mamá y hermano.” (E5.P2.)*

Por su parte, dos de las familias participantes en el estudio, tienen una composición extensa, debido a que, junto a la familia nuclear, también habitan el mismo hogar abuelos y primos, consignado él lo siguiente:

*(…) “Mi grupo familiar soy yo y mi hijo y además una sobrina que es prima de mi hijo y que vive en mi casa.” (E4.P2.)*

*(…) “acá estamos mi marido, yo, mi hijo de 22 años, mi mamá que vive con nosotros y la Isidora. Somos cinco personas en la casa.” (E6.P2.)*

Mientras solo una de las familias es de tipo ensamblada, debido a que la nana vive en el hogar y es considerada como una más de ellos.

*(…) “donde vive el Tomy en la casa, él, su hermano, la nana y yo, somos 4 personas.” (E2.P2.)*

# Participación familiar

Esta dimensión muestra el tipo de participación (actividad o pasividad) que tienen los jóvenes dentro de sus familias, es decir, si las familias los legitiman como personas con derechos y deberes, incluyéndolos en actividades con la familia extensa, paseos, comidas, entre otras, que permita les relacionarse con otros.

Tres de las familias expresan hacer partícipe a su hijo/a con DI en actividades familiares que involucren a la familia extensa, consignado de la siguiente manera:

*(…) “Todo lo que es familiar, él participa de igual a igual, o sea, no es un niño aislado dentro de la familia” (E1.P12.L1)*

*(…) “siempre salimos de vacaciones junto con mis cuñados que tienen tres hijos también que son de la misma edad y la Cata desde los tres años que empezamos a salir y compartir vacaciones siempre, así que se crio con más primos, entonces todos la cuidan, la protegen y la ayudan.” (E3.P40.L1.)*

*(…) “los típicos cumpleaños de primos, de abuelos, a ese tipo de cosas salimos siempre con ella, de repente a almorzar algo afuera.” (E6.P5.L1.)*

Sin embargo, las familias restantes, no manifiestan tener una participación con la familia extensa, que solo realizan actividades con familia nuclear, es decir, madre, padre u hermanos, en la que también está incluido el hijo/a con DI, las cuales también implica relaciones sociales, debido a que se involucran espacios públicos como restaurantes o transporte público.

*(…) “todos los domingos vamos a almorzar a diferentes restoranes” (E2.P6.L1)*

*(…) “generalmente es conmigo los fines de semana los aprovechamos para salir, a pasear, a andar en micro” (E4.P8.L2)*

*(…) “todas las salidas que nosotros hacemos lo incorporamos a él.” (E5.P8.L2.)*

En el análisis que se extrae desde ambas dimensiones y de las respuestas entregadas por los padres y/o apoderados se puede determinar que los jóvenes sí participan junto a sus familias, principalmente en actividades recreativas, paseos, salidas a comer, actividades familiares, entre otras. Sin embargo, esta participación activa no se realiza en la casa, ya que ninguno expresa que se le asigne un deber o tarea por mínima que sea dentro del hogar, resultando esto independientemente de la composición familiar que tengan.

# Categoría: Factores influyentes en el desarrollo de los jóvenes

Esta categoría muestra antecedentes con respecto a las actitudes, pensamientos, acciones, oportunidades o limitaciones que otorgan las familias de los jóvenes con DI y que pueden influir significativamente en el desarrollo de sus hijos/as, determinando lo que pueden llegar a hacer los jóvenes en el futuro.

Desde esta categoría se desprenden tres dimensiones, las cuales se desarrollan a continuación.

# Ventajas

La dimensión “ventajas” busca describir las fortalezas, actitudes, pensamientos, que puedan tener los padres y/o familias de los jóvenes pertenecientes al nivel laboral que permitan el pleno desarrollo de los jóvenes, a partir de las interacciones que se les permita tener con el medio y las experiencias que tengan como padres, todo esto desde la mirada o punto de vista de los profesionales.

 Una de las actitudes que han evidenciado los profesionales, que en un principio desfavorecen a los jóvenes, es que los padres los visualizan como incapaces de realizar alguna actividad, por lo tanto, como profesionales y establecimiento, brindan las oportunidades de que padres y familia pueda observar el trabajo y desempeño de su hijo/a en los diferentes talleres impartidos en Credere, lo que hace cambiar totalmente la visión y apreciación del joven. Esto se expresa en las siguientes citas.

*(…) “Se han invitados a papás aquí a los dos talleres, entonces que se dan cuenta que si los chiquillos pueden hacer las cosas.” (E9.P53.L1.)*

*(…) “Que los papás se den cuenta y pucha “mi hijo puede hacer esta cosa” (E8.P55.L1.)*

A partir de esta experiencia vivida en el establecimiento, las familias pueden darse cuenta que el trabajo, perseverancia, disciplina y responsabilidades otorgadas a los jóvenes genera en ellos el sentimiento que sí pueden hacer las cosas, que sí son capaces de asumir responsabilidades y cumplirlas, como lo expresa una de las madres en estudio:

*(…) “En el taller de chocolatería ella es la encargada de cortar, cortar el chocolate con un cuchillo y lo hace súper bien, hace todos los pasos que tiene que hacer” (E6.P35.L2)*

 Por otra parte, hay factores que no son actitudinales, sino que tienen que ver con lo material, lo cual en la totalidad de las familias, el aspecto económico juega un rol significativo y trasciende a un nivel facilitador para mejorar las condiciones de los jóvenes y sus familias. Lo que se ve reflejado a continuación:

*(…) “Bueno, la principal ventaja que tenemos es que son papás con recursos, ¿ya?, son papás que de una u otra forma tienen la disponibilidad a veces de tiempo para poder ir, flexibilidad horaria algunos, porque la mayoría a lo mejor son dueños de sus locales, o sus empresas y pueden ir cuando se les cita y que tienen los recursos económicos.” (E10.P27.L1.)*

El nivel o etapa de aceptación de la discapacidad de un hijo/a, es un proceso que requiere de tiempo, lo que también permite entregarles apoyos necesarios. Como se expresa a continuación, se puede determinar que las familias, al tener su hijo con discapacidad intelectual adolecente, tienen mejor asumida la condición y por lo tanto, aceptan con mayor resiliencia comentarios o apoyos que se puedan otorgar.

*(…) “trabajar con los papás grandes también tiene una ventaja, que son papás que ya están un poco curtidos con esto de la discapacidad, claro, ya tienen asumido y sobre todo con el tipo de chiquillos que trabajamos, que son chiquillos que son todos dependientes, entonces, son papás que tienen asumida la discapacidad de su hijo y que no están en una etapa como el duelo como tal, ahora, en estos papás el duelo es como un proceso transitorio que va y vuelve, el duelo nunca está superado, pero podríamos decir que está un poquito más superado que los papás de los niños más chiquititos, entonces eso podría ser algo a favor.” (E10.P30.L1)*

# Desventajas

En esta dimensión se hace referencia a las desventajas que tienen las familias de los jóvenes del nivel laboral, que limitan o impiden, tanto un desarrollo favorable como una posible inserción laboral de su hijo/a.

A partir de los discursos de los profesionales del establecimiento, se devela que los padres y/o apoderados de los estudiantes del nivel laboral presentan las mismas actitudes, las cuales limitan a los jóvenes y que principalmente tienen que ver con las capacidades no visualizadas de sus hijos, puesto que ellos mismos no han otorgado las condiciones para esto. Tal como se indica a continuación.

*(…) “hay algunos que son muy sobreprotectores y no solo los sobreprotegen sino que no valoran, no los validan, no los creen capaces” (E7. P56.L5)*

*(…) “las desventajas es que muchos casos los limitan más de lo que debería ser, le hacen, en algunos casos le hacen todo en la casa, todo, todo, todo, todo, y de repente no sé po´, cuesta que nos crean que los chiquillos hacen las cosas, es como que tenemos que traerlos aquí al momento, que se esté dando la situación para que ellos nos crean, o si no siempre dudan de las capacidades de los chiquillos, así que eso creo que es una desventaja, que no crean en ellos.” (E8.P52.L1)*

Lo anterior, también puede ser visualizado en el discurso de los padres:

*(…) “No lo veo con las capacidades” (E1.P15.L3)*

*(…) “Yo soy súper protectora, o sea, sobreprotectora” (E2.P24.L1)*

 Por su parte, haciendo alusión a las ventajas, es que se contrapone la situación económica de las familias para potenciar a los jóvenes, expresado de la siguiente manera.

*(…) “de que se sientan un poco como que están pagando un servicio, entonces y el colegio tiene que hacer todo y bueno, la sobreprotección que es la principal desventaja que nos vemos a la hora de pensar en los papás que tienden a ser sumamente asistencialistas y que sus expectativas no son acorde a lo que uno espera como profesional de repente para los chiquillos.” (E10.P32.L1.)*

# Inquietudes

Esta dimensión está relacionada con los sentimientos que experimentan los padres frente al pronto egreso de su hijo/a de Credere, ya que aún se encuentran con la incertidumbre de qué pasará con ellos o dónde van a ir luego de cumplir la edad determinante para poder permanecer en este establecimiento.

De acuerdo a lo expuesto por la directora, es posible vislumbrar que las familias presentan angustias y miedos, frente a lo que realizarán sus hijos una vez egresados, reflejado en la siguiente cita.

*(…) “la verdad, es que se angustiaban mucho de pensar que tenían que egresar.” (E7.P4.L6.)*

Sin embargo, también se expresa que los padres presentan miedo a lo desconocido, miedo a nuevas personas que puedan trabajar con los jóvenes.

Considerando los antecedentes expuestos por la directora, se puede establecer que las familias presentan inseguridad ante el egreso de su hijo/a del sistema escolar y la posible inserción al mundo laboral, lo que se puede visualizar en el discurso de las madres de la siguiente manera.

*(…) “Tendría que ver las condiciones.” (E1.P40.L1)*

*(…) “obviamente, resguardando y teniendo el conocimiento donde está, con quien está, esas cosas ya cubiertas yo no tendría problema.” (E3.P47.L1)*

*(…) “a mí, como a todos los papás, me da mucho miedo, a mí me da mucho miedo una de las cosas el abuso ¿ya?, entonces no sé si lo dejaría, me costaría mucho un poco dejarlo en otra parte solo tantas horas, con gente que no conozco, con gente grande, no lleno de tías como acá” (E4.P23.L3)*

*(…) “yo no estaría tranquila, porque yo sé que con él hay que tener mucha paciencia.” (E5.P64.L1)*

*(…) “me gustaría si se dieran las condiciones” (E6.P33.L1)*

Lo anterior muestra, las inseguridades de las madres, pero a la vez denota una preocupación y responsabilidad frente al bienestar de su hijo/a, debido a que todo depende de los resguardos, seguridad y personas con las que se encuentren, esto por los años de confianza que han depositado en Credere, como un lugar seguro, resguardado y con protección hacia los jóvenes.

El análisis de las tres dimensiones de esta categoría denota que los factores que condicionan las oportunidades de los jóvenes, son más bien negativas, ya que la tendencia en la mayoría es a sobreproteger a su hijo/a, lo que tiene estrecha relación por la no visualización de las capacidades, ya que han sido muy poco los padres que han podido ver el proceso y trabajo que realiza la Credere con su hijo/a.

# Categoría: Autonomía

Esta categoría de análisis hace referencia a la condición de la persona para ejercer alguna actividad con independencia de otra, es decir, considerando a los jóvenes del nivel laboral, se establecerá cuáles son sus capacidades de autonomía para desenvolverse en la escuela, en la casa o en cualquier otro lugar, considerando todas las actividades que se realizan en lo cotidiano.

De esta categoría se desprende la siguiente dimensión.

# Diagnóstico de los jóvenes

Esta dimensión busca entregar información del nivel de discapacidad o condición que poseen los jóvenes del nivel laboral del colegio Credere.

La directora refiere que los estudiantes que asisten al establecimiento Credere, son niños y jóvenes que se encuentran dentro del nivel de discapacidad moderado, severo hasta profundo, implicando esto, un bajo nivel cognitivo, y un nivel básico a lo referido en comunicación, comprensión de instrucciones, autocontrol, actividades de la vida diaria, entre otras.

*(…) “el universo con el cual nosotros trabajamos, es un universo con chicos con discapacidad intelectual severa, muy poco que son moderados en el límite con el severo, incluso tenemos profundos” (E7.P40.L3)*

 Lo anterior, se ve reflejado en lo expresado por las madres durante las entrevistas.

*(…) “la patología que él tiene es autismo” (E1.P14.L2)*

*(…) “tiene características autistas” (E4.P10.L2)*

*(…) “intelectual, te diré que es moderado y visual severa” (E3.P38.L1)*

*(…) “ella tiene un retardo mental moderado” (E6.P51.L1)*

*(…) “epilepsia refractaria y tiene otra cuestión y tiene otras cosas más médicas, pero esas son. Tiene un 70% de discapacidad que sale en el carnet del Compin” (E6.P53.L1)*

# Vida independiente

 Esta dimensión se enfoca en visualizar los niveles de autonomía con que cuentan los jóvenes con DI en la vida diaria.

 Respecto a los niveles de autonomía, los profesionales aseveran que los jóvenes no cuentan con autonomía suficiente para desenvolverse en todos los ámbitos de la vida, debido a que sólo pueden hacerlo en espacios conocidos, tales como casa, colegio, pero no en otros lugares.

*(…) “el nivel de autonomía como pa´ desenvolverse dentro de la casa, puede que exista, en labores netamente propias.” (E9.P13.L1)*

Lo anterior, hace referencia, a que los jóvenes pueden realizar actividades básicas, que no requieran de mucha complejidad, tales como poder ir al baño, lavarse las manos, buscar algún objeto de interés, entre otras, sin embargo, esto se condice por la siguiente cita.

*(…) “tienen que ser siempre guiados” (E9.P15.L1)*

 Por lo anterior, se sitúa a los estudiantes del nivel laboral como jóvenes dependientes, ya que si bien pueden realizar actividades por su cuenta, aun así requieren ser acompañados, guiados y supervisados por otro más competente.

*(…) “están todos dentro de los niveles de dependencia, son todos dependientes…la gran mayoría son independientes en actividades básicas, por lo menos la mitad de ellos, pero no hay ninguno que sea independiente en actividades de la vida instrumental.” (E10.P6.L2.)*

Frente a los datos obtenidos en la entrevista realizada a los padres, ellos confirman la posición de los profesionales, ya que expresan la necesidad de acompañamiento de su hijo/a en cualquier actividad que realice.

*(…) “Dentro de la casa se maneja relativamente solo, pero no fuera de la casa” (E1.P18.L1)*

*(…) “en la ducha hay que ducharlo, porque o si no él puede estar dos horas” (E2.P25.L21)*

*(…) “soy bien práctica, sé que nunca va a ser independiente” (E3.P21.L1)*

*(…) “él depende absolutamente de mí, no se sabe bañar solo, no se sabe vestir solo, todo con ayuda o por lo menos dirección y eso significa estar ahí, estar al lado” (E4.P13.L10)*

*(…) “él no puede hacer nada solo, porque su nivel de desconcentración es inmenso, entonces tiene que estar alguien ahí, guiándolo.” (E5.P29.L6)*

*(…) “tienen que acompañarla al baño, o sea, tienen que llevarla al baño, si ella no avisa, entonces tienen que llevarla al baño y de los horarios. El tema de la epilepsia es lo más complicado” (E6.P39.L2)*

 El análisis que se puede realizar referente a esta categoría, puede ser traducido en que la independencia de los jóvenes está condicionada por su nivel de discapacidad, ya que al encontrarse dentro de lo moderado y severo hace que tenga limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, conducta adaptativa (conceptuales, sociales y practicas) y en la participación e interacción en el ámbito social.

# Categoría: Proyecciones o expectativas

Esta categoría de análisis refiere a la visión y proyecciones o expectativas que puedan tener los diferentes actores en la formación de los jóvenes con DI que son parte del nivel laboral, con respecto al futuro de estos.

A partir de esta categoría, se desprenden 2 dimensiones:

# Visión a futuro

En primera instancia se destaca que los profesionales consideran que los jóvenes del nivel laboral tienen un futuro muy incierto, el cual tiene que ver con sus capacidades y las oportunidades que le brinde la familia debido a que son muy sobreprotectoras.

*(…) “es un futuro súper incierto” (E10.P2.L4)*

*(…) “como que no veo más allá, sin ser cruel, no veo más allá de un colegio” (E8.P7.L7)*

*(…) “creo que después de aquí, estén insertos no sé, en algún trabajo o así, es como re complicado” (E9.P8.L2)*

A pesar de que los profesionales creen que no habrá una oportunidad o que esta es incierta para los jóvenes luego de egresar de Credere, consideran que una de las mejores opciones para que los jóvenes sigan participando en sociedad, comunidad y relacionándose con otras personas que no sea la familia, son los talleres protegidos, lo cual también es compartido por los padres, como se expone a continuación:

*(…) “las características propias de nuestros alumnos hace que en verdad ellos sean candidatos a un taller laboral protegido” (E7.P40.L11)*

*(…) “este grupo en particular, es un grupo que debiese estar proyectado a un taller protegido, porque son muy dependientes” (E10.P57.L1)*

*(…) “yo sé sus limitaciones y tendría que ser algo bastante protegido.” (E1.P37.L1)*

Sin embargo, con las respuestas entregadas por los padres, se puede establecer que ellos tienen la intención de que sus hijos se mantengan en actividad, tales como talleres, sin ninguna intención de que se queden en la casa sin hacer nada, tal como se expresa a continuación:

*(…) “Participando en otros talleres, de cosas laborales, de cosas manuales que se entretiene. Se entretiene con la cocina, con todo lo que hace aquí, él puede seguir en otros talleres, creo yo, y en la música que es lo que más le gusta.” (E1.P32.L1)*

*(…) “siguiendo haciendo música, eso a ella la entretiene y es buena en eso… siempre en algo, lo que sea, pero voy a buscar siempre algún taller en que pueda estar haciendo algo, o sea, no la voy a dejar en la casa” (E3.P28)*

*(…) “lo veo tratando de que participe en varios talleres, pueden ser talleres laborales también pero no con la idea de que trabaje sino más que nada para que el este activo y mantenga una ocupación” (E4.P19.)*

*(…) “la visualizo ojalá, yendo a otro lugar protegido, a algún tipo de taller, eh, donde este contenta… Y si no llego a encontrar algo, bueno, tenerla en la casa, pero con algún tipo de ayuda, contratar a alguna persona, una educadora, no sé, y que este definitivamente con ella todo el día.” (E6.P29.L2.)*

No obstante, la intención que sus hijos mantengan una actividad tiene que ver con que ellos estén contentos y entretenidos, tomado más bien con una entretención y no como una actividad productiva, debido a que consideran que sus hijos/as no poseen las capacidades para hacerlo, expresado de la siguiente manera:

*(…) “En el ámbito laboral, lo veo súper difícil… No lo veo con la capacidades… pero como que él se pueda autoabastecer o automantener o cuidarse solo, no hay ninguna posibilidad”. (E1.P15.)*

*(…) “yo sé que, la Cata nunca laboralmente va a ser eficiente ni independiente, o sea, ella en realidad podría hacer tareas repetitivas pero de que sea realmente eso, tenga un futuro laboral, soy realista y sé que no” (E3.P21.L4.)*

*(…) “Respecto a lo laboral, desgraciadamente pienso que él no va a estar inserto en un sistema laboral, ya… porque es demasiado dependiente, ya, entonces lo más probable es que no trabaje, que siempre viva con la mamá, que no ejerza una actividad laboral permanente, ya no como un taller, si no que como trabajo” (E4.P12.L2.)*

*(…) “En lo laboral, yo creo que no va poder trabajar nunca, porque es una persona que necesita 100% de un adulto al lado. Él no puede hacer nada solo, por motricidad, porque él tiene hiperquinesia, entonces la hiperquinesia es cero concentración. Entonces no tenemos muchas aspiraciones en el ámbito laboral, es imposible” (E5.P27.L1.)*

*(…) “ella es capaz, solo está el tema de que ella es muy dependiente la Isidora.” (E6.P39.)*

Por su parte, una de las madres declara tener la intención que su hijo con DI se desempeñe en actividad productiva, ayudándola en ventas y ya no como una actividad de diversión o pasatiempo.

*(…) “Trabajando conmigo, porque yo soy vendedora independiente, y yo tengo que ir a dejar mercadería, ir a comprar, entonces yo creo que él va a ser mi compañero, va a ser mi copiloto digamos, y en eso lo veo.” (E5.P44.L1)*

# Expectativas

 Esta dimensión hace referencia a la esperanza que tienen los diferentes actores del estudio frente a lo que puedan hacer los jóvenes del nivel laboral.

En primera instancia se destaca que los profesionales tienen como expectativa que los jóvenes lleguen a ser lo más independientes posibles, lo cual es trabajado diariamente en el colegio a través de todas las actividades que imparten, y como lo expresan, lo fundamental es creer en que ellos pueden, y así, puedan llegar a ser jóvenes partícipes en la sociedad y en sus familias, siendo validados como personas con derechos y deberes.

*(…) “es que ellos no dejen de tener una actividad, o sea, que no dejen de ser adultos activos” (E7.P52.L1)*

*(…) “mis expectativas es que ellos alcancen un grado de independencia un poco mayor” (E7.P53.L1)*

*(…) “hay que creer en ellos, esa es la idea, de que ellos pueden todo” (E8.P105.L1)*

*(…) “una vez que ellos se vayan, se vayan lo más preparados para la vida, en el fondo adquiriendo la mayor cantidad de habilidades que le permitan ser independientes en el día a día.”(E10.P48.L2)*

Por su parte, las familias, en quienes recae la responsabilidad de lograr la independencia de los jóvenes o dar la oportunidad para esto, tienen expectativas en su mayoría relacionadas con el bienestar emocional de sus hijos/as, reflejado en las siguientes citas:

*(…) “Mi única expectativa es que él lo pase bien, nada más, no tengo ninguna otra expectativa, o sea, que este bien… que él ande contento, que lo pase bien, que tenga una entretención… Yo creo que a la edad de él, ya se cumplieron las expectativas, o sea, hemos logrado tanto que no vamos a lograr mucho cambio así, ya no hay mucho más que, fuera que él lo pase bien nomas.” (E1.P52.)*

*(…) “que él sea feliz, que este sano de cuerpo y de alma lo es, y eso, que sea feliz, que este bien.” (E2.P31.)*

*(…) “yo quiero que este feliz nomas, que no lo pase mal, que pueda hacer cosas para mantenerla activa, pero básicamente que este feliz haciendo lo que ella quiere, no la veo distinta, que este feliz nomas y acompañada siempre.” (E3.P51.)*

*(…) “A nivel general, que se desarrolle lo más posible, que tenga actividades que lo motiven, que lo entretengan, que lo hagan feliz, y eso, tratar que, tratar de que el Selim tenga las mayores experiencias posible normales para cualquier persona.” (E4.P27.)*

*(…) “que él sea feliz, tenga una mejor calidad de vida, que no sea discriminado” (E5.P82.)*

*(…) “Mira, yo lo único que quiero, sin pensar si es acá o en el colegio, es que ella este contenta, que este feliz, que lo pase bien que no se complique, que este segura, sea en mi casa con alguien que la cuide, sea en un taller protegido, pero que ella disfrute sus días y no este amargada, y no este enrabiada, y no que aprenda, sino que lo pase bien, que juegue, que este tranquila, que si tiene piscina que se bañe, que más podí esperar, si no que ella lo pase bien, que más podí esperar, sino que ella este contenta, nada más.” (E6.P47.)*

Ante dicha realidad, se resume que las expectativas que tienen las familias frente al futuro de su hijo/a con discapacidad son muy bajas, debido a que solo expresan la necesidad y expectativa de que sean felices, no proyectando el desarrollo físico, intelectual, social para poder desempeñarse como un adulto activo dentro de la sociedad.

Los resultados obtenidos a partir del análisis de los padres, nos muestra que las familias se encuentran en la etapa de aceptación de la discapacidad de su hijo/a y la asumen como tal, con sus capacidades y limitaciones, siendo estas últimas las que prevalecen al momento de visualizar a los jóvenes en un contexto fuera del ámbito escolar, ya sea en el hogar o en un ambiente laboral, ya que estas limitaciones son las que hacen que los padres vean a sus hijo/a como una persona incapaz de hacer cosas por sus propios medios, prefiriendo hacerles todo o impidiéndoles hacer cosas nuevas, lo que a su vez crean jóvenes cada vez más dependientes de otro, debido a la poca o nula posibilidad de experimentar y desempeñarse en diversas funciones.

# CAPITULO VI. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

**Conclusiones**

A la luz de los resultados obtenidos, es posible señalar que se logró conocer las proyecciones o expectativas que tienen los padres de jóvenes con discapacidad intelectual que se encuentran prontos a egresar del nivel laboral correspondiente a la escuela especial Credere, de la comuna de Las Condes, región Metropolitana.

Considerando las familias como el pilar fundamental para una sociedad y especialmente para sus miembros, estas deben cubrir las necesidades básicas y, haciendo alusión a cuando hay un hijo/a con discapacidad éstas necesidades deben ser cubiertas con un mayor énfasis durante toda la vida.

Las familias participantes en este estudio pertenecen a un nivel socioeconómico alto y todas se encuentran en el ciclo de familia con hijos adolescentes, en la cual comienzan a plantearse preguntas referentes a la autonomía de su hijo/a y su futuro, esto acensuándose en mayor medida cuando estos presentan una discapacidad, y es precisamente lo que se buscaba en esta investigación, saber, conocer e identificar qué es lo que los padres esperan de su hijo/a con DI una vez que tenga que egresar de la escuela especial.

En relación a lo antepuesto y respondiendo a las proyecciones o expectativas que tienen los padres frente al futuro de su hijo/a, se concluye que estos presentan bajas expectativas, pues no visualizan una inserción laboral luego del egreso escolar de su hijo/a debido a que, consideran que estos tienen un nivel de dependencia que no les permitiría desarrollar una actividad, permanecer en un trabajo o empresa que tuvieran altos niveles de exigencia, pues, como se ha mencionado anteriormente muchos de los jóvenes no pueden desplazarse autónomamente, realizar actividades básicas de la vida diaria, comunicarse con un lenguaje claro, entre otras.

Otro de los aspectos que son considerados por las familias, es que la sociedad no está preparada para convivir con personas con discapacidad y por este motivo, tienden a sobreprotegerlos, muchas veces coartando las posibilidades de desarrollarse plenamente en la sociedad y en actividades de la vida diaria.

Considerando lo anterior y la visión de los padres, se puede concluir que sus proyecciones o expectativas están orientadas a que su hijo/a ejerza una actividad para mantenerse ocupado, pero ésta no como actividad laboral, sino más bien como algo que favorezca a su desarrollo emocional en algún centro protegido que reúna las condiciones para cubrir las necesidades de los jóvenes sin visualizar grandes logros ni un futuro autónomo.

Por otra parte, respondiendo a las proyecciones o expectativas de la directora y los profesionales que trabajan directamente con los jóvenes del nivel laboral en el establecimiento, se concluye que éstos reconocen perfectamente las capacidades y debilidades que presentan sus estudiantes y creen profundamente en las cosas que ellos pueden lograr si hay perseverancia y constancia en el trabajo, sin embargo, los califican como personas dependientes de otro, señalando que esto se debe en gran medida por la falta de un trabajo constante con las familias, especialmente con los padres, debido a que son estos las encargados y los que tienen la responsabilidad de otorgar las circunstancias, oportunidades y espacios para que los jóvenes realicen actividades con autonomía, lo cual no se está llevando a cabo, pues hay desconfianza, miedo y desconocimiento de lo que su hijo/a puede hacer, lo que repercute en una sobreprotección y por ende una limitación en la oportunidades de participar en diferentes actividades.

Por lo tanto, se entiende que las proyecciones o expectativas que tienen los profesionales en relación a una posible inserción laboral de los jóvenes, están orientadas a que éstos luego de egresar de la escuela especial, ingresen a un centro de talleres protegidos ya que no reúnen las condiciones para desenvolverse con autonomía en la sociedad o trabajo, por su dependencia debido a la condición de discapacidad que presentan.

Indicando la relación existente entre las expectativas de los padres y los profesionales respecto a la inserción laboral de los jóvenes luego de egresar de Credere, se concluye que ambos actores tienen una misma visión, consideran que los niveles de autonomía y dependencia de los jóvenes está condicionada por su discapacidad y esto los hace ser candidatos para acceder a centros protegidos luego de terminar su escolaridad.

# Sugerencias

Con todo lo expuesto en este estudio, se deja planteado el desafío de considerar a los niños/as, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual (independientemente de su nivel cognitivo, físico u otro) como sujetos con capacidades, que pueden llegar a lograr grandes avances si se les posibilita y se les da la oportunidad de participar como un igual, esto solo es posible si nos dedicamos a percibir sus necesidades y buscar las apoyos pertinentes.

Por lo anterior, se dejan planteadas las siguientes sugerencias para todos quienes trabajamos y convivimos con personas con discapacidad:

A las familias, otorgarle a los jóvenes más espacios de participación en el hogar, estableciéndoles actividades simples que puedan llevar a cabo según sus capacidades, lo que permitirá favorecer su autonomía e independencia y sentido de responsabilidad, además de ir beneficiando en su autoestima ya que, se sentirá útil con las actividades que realice.

También es importante que siempre estén presentes en las actividades del establecimiento, informándose y apoyando el trabajo que realizan los profesionales día a día en la escuela, pues es la única manera de avanzar y conocer las necesidades de su hijo/a y así poder ayudarlos.

Al establecimiento y profesionales, seguir fomentando la autonomía de los/as jóvenes a partir de las diversas actividades que realizan, y de esta forma ayudarlos y acompañarlos hacia la transición de una vida adulta activa que les permita ser más autónomos en las actividades de la vida diaria e instrumental para depender cada vez menos de sus padres y, de este modo puedan ser incluidos con mayor facilidad a la sociedad.

Por otra parte también es importante que se realice un trabajo con las familias, independientemente de los niveles en que se encuentren los/as estudiantes, es decir, realizar talleres para padres, reuniones, actividades con hermanos, entre otras, donde se les involucre en los procesos que viven las personas con discapacidad, y de este modo permitirles entender y proyectar los trabajos, oportunidades y apoyos que puedan realizar como familia en pos de un desarrollo favorable de la persona con discapacidad.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

**Referencias Bibliográficas**

* AAIDD (s.f.) *Definición de discapacidad intelectual.* Recuperado el 10 de mayo de 2016, de <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition>
* Alba, A. y Moreno, F. (2004). *Discapacidad y Mercado de Trabajo*. Madrid: Caja Madrid.
* Blanco, R. *Hacia una escuela para todos y con todos.* Boletín del Proyecto Principal de Educación para América Latina y el Caribe. Oficina Regional de Educación de UNESCO para América Latina y el Caribe. UNESCO/Santiago.
* Celeméndiz, P. (2004*) Familia y discapacidad intelectual (Saliendo del laberinto de espejos)* Zaragoza.
* Credere (s.f.) *Quienes somos*. Recuperado el 22 de agosto de 2015, de [www.credere.cl](http://www.credere.cl)
* Cruz Rivera, A. (2014) *Cambios más importantes del Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales: Trayectoria del DSM IV TR al DSM V*. ***Conexio***, Vol 3, enero 2014, Pág. 2- 4
* Definición ABC (s.f) *Definición de Expectativa*. Recuperado el 13 de julio de 2015, de <http://www.definicionabc.com/social/expectativa.php>
* Definición de Inclusión, (s.f). Recuperado el 26 de abril de 2015, de http://<http://www.definicionabc.com/social/inclusion.php>
* Educación Especial (Abril 2012) *Guía Ayuda Mineduc*. Recuperado el 20 de mayo de 2015, de <https://www.ayudamineduc.cl/Estatico/docs/informacion/info_guia/guia_espe.pdf>
* Gálvez E. (2009) *La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación.* REOP. Vol. 20, N°2, 2° Cuatrimestre, 2009,pp 135-146
* Espinal, I. Gimero, A. y González, F. (s.f.) *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Universidad Autónoma de Santo Domingo.
* Fantova, F (s.f.) *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*
* FONADIS (2004) *Resultado Nacional. Prevalencia de Personas con Discapacidad en Chile*. Gobierno de Chile.
* Fundación Nacional de Discapacitados*. Discapacidad en Chile*. Recuperado el 10 de junio de 2015, de <http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.htm>
* García Blanco J. y Gutiérrez R. (s.f.) *Inserción laboral y desigualdad en el mercado de trabajo*: *Cuestiones Teóricas*. Universidad Oviedo.
* Gobierno de Chile (2006) *Informe Final de Consolidado Nacional*
* Godoy, Mesa y Salazar (2004) *Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile*. Ministerio de Educación. Programa de Educación Especial. Gobierno de Chile.
* Gómez, M. Retraso Mental y Necesidades Educativas Especiales. III congreso *“La atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”.* Universidad de Salamanca.
* Grajales. T. (s.f.) *Tipos de investigación*. Tgrajales.net.
* Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010) *Metodología de la Investigación.* Quinta Edición.
* INJUV (2013) *Artículo central: Radiografía de los jóvenes chilenos*. RT BLOG. Recuperado el 25 de junio de 2015, de <http://www.injuv.gob.cl/portal/rt-blog/numero-6-julio-2013/articulo-central-radiografia-de-los-jovenes-chilenos/>
* Lozano M. y Pérez I. Capítulo 6*. Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado.* ATAM y CEPRI
* Mancilla, J. y Olmos, S. (2010) *Proyección Laboral de los Jóvenes que presentan Deficiencia Mental pertenecientes al Proyecto de Integración Escolar Municipal y Escuelas Especiales en la ciudad de San Felipe*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.
* Ministerio de Educación (1990) *Decreto 87 Exento. Aprueba Planes y Programas de Estudio para Personas con Deficiencia Mental*. Santiago de Chile.
* Ministerio de Educación Pública (1994) *Decreto 363. Aprueba Normas Técnicas para el Funcionamiento de los Gabinetes Técnicos de las Escuelas Especiales o Diferenciales del País.*
* Ministerio de Educación (2006*) Decreto Exento N°01390*. Gobierno de Chile
* Ministerio de Educación (2006) *Informe Final de Consolidado Nacional*. Educación Especial. Gobierno de Chile. Chile
* Ministerio de Educación (2009*) Proyecto OEA. Experiencia de Liceos Integradores de Apoyo a la Transición a la Vida Adulta y el Trabajo de Estudiantes con Discapacidad Intelectual*. Unidad de Educación Especial. República de Chile, Santiago de Chile.
* Ministerio de Educación (2009) *Proyecto OEA. Fortalecimiento de la Formación de los Procesos de Enseñanza en la Formación y Capacitación para la Vida y el Trabajo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual en su Transición al Empleo Productivo*. Unidad de Educación Especial. Santiago de Chile.
* Ministerio de Educación (2013) *Educación para la Transición. Orientaciones técnico- pedagógicas y de gestión institucional para favorecer la Transición hacia la Vida Adulta Activa de estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples en el tramo comprendido entre los 14 y 26 años de edad cronológica.* Santiago de Chile.
* Ministerio de Planificación (2010) *Que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
* Naciones Unidas (2006) *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*
* Nueva Acrópolis (2012, enero) *Las proyecciones: Mecanismos de defensa psicológica*. *El Heraldo.hn*. Recuperado el 13 de julio de 2015 de <http://www.elheraldo.hn/otrassecciones/nuestrasrevistas/626967373/las-proyecciones-mecanismos-de-defensa-psicologica>
* OIT (2013) *Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad.* Santiago, Organización Internacional del Trabajo.
* Pallisera Díaz M. (2011*) La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela*. Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado, vol. 25, núm. 1, abril. Universidad de Zaragoza, España
* Programa de Educación Especial (2002*) Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Ministerio de Educación. Gobierno de Chile.
* Real Academia Española (2012) Diccionario de la Lengua Española. Edición 22°. Recuperado el 13 de julio de 2015 de <http://lema.rae.es/drae/?val>
* Servicio Nacional de la Discapacidad (2013*) Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad.* Gobierno de Chile.
* Servicio Nacional de la Discapacidad (2013) *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013- 2020.* Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile.
* Stake, R. (2010) *Investigación con estudio de caso.* 2° Edición
* Universidad Andrés Bello (s.f) *Programa Especial. Formación Socio-laboral para jóvenes con Necesidades Educativas Especiales*. Facultad de Educación. Recuperado el 26 de mayo de 2015, de <http://facultades.unab.cl/fhe/programa-especial/>
* Universidad Central (2014) *Conoce nuestro programa de Formación e Integración Socio Laboral para jóvenes con discapacidad intelectual.* Recuperado el 20 de mayo de 2015, de <http://www.ucentral.cl/conoce-nuestro-programa-de-formacion-e-integracion-socio-laboral-para-jovenes-con-discapacidad-intelectual/prontus_ucentral2012/2013-08-07/145840.html>
* UNICEF y MINEDUC, (2005). *Seminario Internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas*
* Verdugo, M.A (1994) *El cambio de Paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR.* Siglo Cero
* Vidal, R. y Cornejo, C. (2012) *Empleo con apoyo: una estrategia de inserción laboral para jóvenes con discapacidad intelectual.* Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad Católica del Maule.
* Vidal, Cornejo y Arroyo (2013) *La Inserción Laboral de Personas con Discapacidad Intelectual en Chile*. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad Católica del Maule.

# ANEXOS

**ANEXOS**

**Validación Juicio de Experto**

Agosto, 2015.

**Estimado/a Juez:**

Junto con saludarle, me dirijo a usted en calidad de estudiante egresada y me encuentro realizando la memoria para acceder al título de Licenciatura y Pedagogía en Educación Diferencial especialidad Retardo Mental, guiada por la profesora Angella Fortunati Arenas.

La investigación que me encuentro realizando, lleva por título: “Proyecciones o expectativas que tienen los padres de jóvenes con discapacidad intelectual prontos a egresar del nivel laboral de una escuela especial”.

Sus objetivos son:

**Objetivo General:**

* Conocer las proyecciones o expectativas que presentan los padres de jóvenes con discapacidad intelectual egresados del nivel laboral de una institución.

**Objetivos específicos:**

* Identificar las proyecciones o expectativas de los padres de jóvenes con discapacidad intelectual sobre la inserción laboral de su hijo/a.
* Identificar las proyecciones o expectativas de los profesionales de una institución sobre la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.
* Explorar la relación entre las expectativas de los padres y los profesionales de una institución con respecto a la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.

Teniendo esto como referencia, solicito a usted, pueda formular un juicio experto de las diferentes preguntas del instrumento que se anexa, utilizando la pauta que se presenta en la página siguiente. En particular, solicito referirse a los siguientes criterios de validación.

1. **Claridad y precisión del lenguaje** empleado en la redacción de instrucciones y preguntas que lo componen, de modo que no se presten para más de una interpretación.
2. **Pertinencia** de las preguntas, considerando los objetivos y propósitos de la investigación y del instrumento en particular.

Se solicita completar sus datos y el resumen de sus comentarios en el Acta de Validación y firmar al pie de la misma.

Agradeciendo su colaboración y disposición,

Atentamente,

Bárbara Ponce Gálvez

 17.987.047-9

 Memorista

**Consentimiento informado directora del establecimiento**

**Instrumentos de investigación**

**Entrevista Estructurada**

**Directora**

Objetivos:

1. Identificar las proyecciones o expectativas de los padres de jóvenes con discapacidad intelectual sobre la inserción laboral de su hijo
2. Identificar las proyecciones o expectativas de los profesionales de una institución sobre la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.
3. Explorar la relación entre las expectativas de los padres y los profesionales de una institución con respecto a la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.

Preguntas:

1. ¿Cuáles son las inquietudes que presentan los padres frente al egreso de sus hijo /a de la escuela especial?
2. Los talleres que se realizan en el nivel laboral ¿Cómo ayudan o que entregan para transición a la vida adulta de los jóvenes?
3. ¿Cuáles son las habilidades con las que cuenta un joven del nivel laboral al egresar de esta escuela?
4. Según su visión, ¿Cuál sería la mejor opción, empleos con apoyo a talleres protegido para los jóvenes, luego de que egresen del nivel laboral? ¿Por qué?
5. ¿Cuáles son las proyecciones o expectativas, que tienen como institución hacia los jóvenes del nivel laboral?

**Entrevista semiestructurada**

**Padres y/o apoderados**

Objetivo: Identificar las proyecciones o expectativas de los padres de jóvenes con discapacidad intelectual sobre la inserción laboral de su hijo

Preguntas:

1. ¿Cuántas personas componen el grupo familiar y qué parentesco tienen con el joven con discapacidad?
2. ¿Su hijo realiza alguna actividad extra programática fuera del contexto escolar, como por ejemplo, taller de arte, danza, salidas al parque, salidas con amigos, entre otras?, ¿Cuál?
3. ¿Cuáles son sus inquietudes respecto al futuro de su hijo? por ejemplo, vida sexual, familiar, laboral, entre otras.
4. ¿Cómo visualiza a su hijo /a después de que egrese de la escuela especial?
5. ¿Cuál sería su opinión si su hijo pudiera insertarse laboralmente al egresar de la escuela especial?
6. ¿Cuáles son las proyecciones o expectativas que tiene para su hijo/a con discapacidad?

**Entrevista grupal**

**Profesionales**

Objetivo: Identificar las proyecciones o expectativas de los profesionales de una institución sobre la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual.

Preguntas:

1. ¿Qué piensan ustedes de los estudiantes que están prontos a egresar de esta escuela?
2. ¿Cuáles son los niveles de autonomía con el que cuentan los jóvenes del nivel laboral y que piensan al respecto?
3. ¿Cómo trabajan la proyección al futuro o transición a la vida adulta de sus estudiantes?
4. ¿Qué habilidades laborales se observan en los jóvenes? Y ¿Cuáles son las habilidades requeridas para egresar?
5. ¿Cuáles son las ventajas o desventajas que presentan los padres, que puedan favorecer o desfavorecer la posible inserción laboral de los jóvenes luego de que egresen la escuela?
6. ¿Qué piensan sobre la inserción laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual?
7. ¿Cuáles son sus proyecciones o expectativas en relación a los jóvenes, cuando estos egresen del nivel laboral?

**Transcripción de entrevistas**

**Entrevistado: Apoderado N°1**

1. **Entrevistador: *¿Cuántas personas componen el grupo familiar y que parentesco tienen con el joven?***
2. **Entrevistado:** Somos los papás y él tiene 2 hermanos más. Somos 5 en la familia
3. **Entrevistador:** ¿Los hermanos son mayores o menores?
4. **Entrevistado:** Son menores
5. **Entrevistador:** ***¿Su hijo realiza alguna actividad extra programática luego de que sale de la escuela?*** Por ejemplo: salidas al parque, algún taller que realice.
6. **Entrevistado:** Estudia música con un profesor en la casa en este momento. Antiguamente íbamos a clases afuera de la casa, a una academia, pero en este momento hay un profesor que va a la casa y estudia piano
7. **Entrevistador:** ¿cuántas veces a la semana tiene clases?
8. **Entrevistado:** Una vez a la semana, pero trabajamos todos los días después que; digamos, de las clases del profesor, yo tengo que trabajar con él todos los días.
9. **Entrevistador:** ¿Y realiza otra actividad aparte de eso?
10. **Entrevistado:** No, así fija no.
11. **Entrevistador:** y por ejemplo ¿salidas a casa de familiares, cumpleaños?
12. **Entrevistado:** Ah bueno, los fines de semana sí. Todo lo que es familiar, él participa de igual a igual, o sea, él no es un niño aislado dentro de la familia, en este momento digamos, yo no tengo nadie quien lo cuide, así que va a todas las paradas (ríe). Participa normalmente de todo lo que es familiar, las fiestas, todo, los paseos, todo, así que en eso es uno más nomas.
13. **Entrevistador: *¿Cuáles son las inquietudes respecto al futuro de su hijo?*** Por ejemplo: vida sexual, familiar, laboral. Cualquier inquietud que usted tenga.
14. **Entrevistado:** A ver, mira, en el caso de la vida sexual, él no la va a tener nunca, de hecho por la patología que él tiene que es autismo, él no tiene interés en relacionarse con otras personas. Él su sexualidad, la maneja por así decirlo, la maneja él solo y se autosatisface solo, no tiene ningún interés en relacionarse con nadie, o sea, digamos así como pareja sexual, así cero, así que eso no me preocupa tanto, pero bueno por el caso específico de él.
15. En el ámbito laboral, lo veo súper difícil que él alguna vez (piensa) tendría que ser algo así como lo es el Credere, que sea un taller laboral protegido, pero muy protegido. No le veo con las capacidades. Y en el futuro, el pretendo que tenga alguna actividad, justamente como talleres o a través de la música que lo mantenga ocupado por el resto de sus días, porque él, aquí se entretiene mucho, lo pasa súper bien, pero después de aquí no sé, voy a tener que buscar otras actividades que él se entretenga, pero como que él se pueda autoabastecer o auto mantener o cuidarse solo, no hay ninguna posibilidad.
16. **Entrevistador:** ¿él anda solo o siempre acompañado?
17. **Entrevistado:** él anda siempre acompañado, él no sale de la casa solo.
18. Dentro de la casa se maneja relativamente solo, pero no fuera de la casa.
19. **Entrevistador:** ¿y alguna inquietud con respecto al tema familiar?
20. **Entrevistado:** Ninguna, la única inquietud que podría tener, que yo creo que todavía es pronto, es el día en que mi marido y yo no estemos, que yo sé que de alguna manera va a ser una carga para los hermanos, pero yo pretendo que sea una carga económica nomás, porque ya lo hemos conversado. Los dos hermanos ya son profesionales ya grandes, no tiene hermanos chicos, y lo hemos conversado mucho y lo que yo les tengo prohibido a los otros dos hermanos, es alguna vez llevarlo a vivir con ellos. Porque un niño, un joven o un adulto con este tipo de problemas, pueden destrozarle el matrimonio a cualquiera y no es lo que yo pretendo, ellos tienen que hacer, y siempre yo he peleado porque los otros dos hagan su vida normal, ellos no son culpables ni responsables de su hermano. Siempre van a tener alguna responsabilidad de que este bien cuidado, pero yo no quiero que sea tan directo para que se vayan a vivir con él. Pero sí que van a tener que estar preocupados y en algún momento, tendrá que haber alguna institución que lo cuide, pero no es más que eso. Eso está hablado, súper requeté hablado y mientras yo tenga fuerzas y ganas va a estar conmigo, después no sé, cuando yo no este no sé lo que va a pasar. Siempre habrá alguien digo yo.
21. **Entrevistador:** Eso es incierto todavía
22. **Entrevistado:** Claro, eso es incierto, pero no hay nada que hacer. O sea, fuera de los hermanos, lo tienen súper asumido, que tienen un hermano en esas condiciones, pero yo les insisto de que tienen que preocuparse de él, pero no ser parte de su vida íntima, de su familia íntima, no ir a vivirse con ellos, no me gustaría. Porque yo sé lo que es vivir con un joven o con un niño, con un adulto en esas condiciones y solamente los padres puedes aceptar eso, ni las nueras, ni los hermanos, no. Es la naturaleza y no hay nada que hacer, pero la naturaleza es así.
23. **Entrevistador:** Es complicado ese tema.
24. **Entrevistado:** Sí, es complicado. Es arruinarles la vida a los hermanos y no pretendo que arruinen su vida, o sea, una cosa es preocuparse y otra es arruinarse la vida.
25. No hay nadie preparado a tener a cargo una persona con discapacidad de ese nivel que no sean los padres
26. **Entrevistador:** y más cuando ya son grandes
27. **Entrevistado:** Si, ellos tienen su familia, sus niños, sus guaguas. Tienen que preocuparse de eso, no de esto otro, no les corresponde además, no les corresponde creo yo. Así que lo tengo como claro.
28. **Entrevistador:** Entonces eso sería su única inquietud.
29. **Entrevistado:** Es una inquietud entre comillas, que es natural en la naturaleza, o sea, yo me voy a morir antes que mis hijos, entonces es una preocupación, pero bueno, tendrán que ser nomas, no hay nada que se pueda hacer. Se asume, porque no hay nada que se pueda hacer, algún día no va a estar nomas.
30. Pretendo que los hermanos, si se preocupen de que este en las condiciones adecuadas y de eso no tengo dudas de que va a pasar, pero más que eso, no.
31. **Entrevistador:** Pasamos a la siguiente ***¿Cómo visualiza a su hijo después que egrese de esta escuela?***
32. **Entrevistado:** Participando en otros talleres, de cosas laborales, de cosas manuales que se entretiene. Se entretiene con la cocina, con todo lo que hace aquí, él puede seguir en otros talleres, creo yo, y en la música que es lo que más le gusta.
33. Aquí no hay mucho donde elegir, en este país no hay mucho donde elegir, hay muy poco, así que, no se po´. Y cuando llegue el momento hay que ponerse a buscar nomas donde puede estar mejor, nada más.
34. **Entrevistador:** Porque por su edad el ya debería haber egresado ¿cierto?
35. **Entrevistado:** Ya debería haber egresado, sí, pero como ha estado desde tan chico aquí, que yo cada año, si gano un año, estoy feliz, pero yo no pido… sé que en cualquier minuto va a tener que salir, pero aquí hay varios niños que son ya como más adultos y Ginetta siempre está buscando una manera de tener algo para ellos, así que veremos hasta donde se pueda.
36. **Entrevistador:** La quinta pregunta, ***¿cuál sería su opinión si su hijo pudiera insertarse laboralmente al egresar de esta escuela?***
37. **Entrevistado:** Ah, me encantaría. Me encantaría, pero yo sé sus limitaciones y tendría que ser algo bastante protegido.
38. No puede ir él solo al supermercado a empacar por su cuenta y volver solo a la casa, eso no existe. En los espacios públicos yo no lo dejaría estar solo, menos.
39. **Entrevistador:** ¿Aunque estuviera supervisado, o en un empleo con apoyo?
40. **Entrevistado:** Sí. Tendría que ver las condiciones. Tendría que ver las condiciones porque estos niños, mientras todo este protegido, se manejan estupendo, pero cuando pasan cosas inesperadas, es cuando ellos de repente, han sido muy protegidos a lo mejor o sobre protegidos, no sé, pero yo creo que dentro de sus limitaciones, he hecho lo correcto. Yo tirarlo a la calle como dicen, no creo que tenga las condiciones.
41. Si tú ves el nivel de los niños de este colegio, necesitan mucha protección, mucha, no pueden.
42. Hay otros talleres, hay otras escuelas, que yo las he conocido, son niños bastante más independientes; este no es el caso. Yo creo que cada niño necesita lo suyo, no es como general, porque uno tiene que velar porque. Si yo encuentro una cosa laboral, que él esté protegido, que reúna las condiciones que yo creo que él necesita, feliz, feliz.
43. **Entrevistador:** Entonces le daría esa oportunidad.
44. **Entrevistado:** Absolutamente. Va a tener todas las posibilidades dentro de sus capacidades, pero no es llegar y tirarlos a la calle saliendo del colegio, no es fácil.
45. **Entrevistador:** Hay que ver todo muy bien.
46. **Entrevistado:** Muy bien y caso a caso. En estos casos no hay cosas generales, cumplió 26, está apto para… eso no vale, en estos niños no, habría que ver.
47. Si se presenta feliz, o sea, todo lo que él pueda hacer independiente de uno, pasarlo bien sobre todo. Yo ya no, bueno por la edad de él, aspiraciones de que se pueda vales por sí mismo ni mucho menos, lo único que me interesa es que él esté entretenido, ocupado, lo pase bien, es resto, si se da, fantástico y si no se da, bien también. Así que no le pongo límites pero tampoco lo dejo ir así como así, lo que él pueda.
48. **Entrevistador:** Lo que he vaya dando en el camino.
49. **Entrevistado:** Lo que se vaya dando, no hay mucho como te digo, no hay mucho donde elegir, así que veremos qué pasa.
50. **Entrevistador:** Bueno, y la última pregunta ***¿Cuáles son las proyecciones o expectativas que tiene para su hijo?***
51. **Entrevistado:** Ninguna. Ninguna expectativa más de lo que ya hemos logrado, que yo lo encuentro maravilloso.
52. Mi única expectativa es que él lo pase bien, nada más, no tengo ninguna otra expectativa, o sea, que esté bien, porque ha tenido sus crisis durante todos los años, la pubertad, después vino… que el ande contento, que lo pase bien, que tenga una entretención, más que eso, ninguna otra expectativa. Yo creo que a la edad de él, ya se cumplieron las expectativas, o sea, hemos logrado tanto que y no vamos a lograr mucho cambio así, ya no hay mucho más que, fuera que él lo pase bien nomas. Es lo único que importa, el resto, que logre cosas, ¿a quién le importa?, o sea, si para él le viene bien lograr cosas, aprender cosas, por ejemplo él en la música sigue aprendiendo, aprendiendo cosas increíbles… fantástico, entonces si no aprende nada más, no sé, me da lo mismo, o si el día de mañana no quiere seguir, no le gusta, bien también.
53. **Entrevistador:** Se le va a dar los espacios para que haga lo que quiera
54. **Entrevistado:** Si, que haga lo que le guste y que dentro lo que se pueda.
55. Pero expectativas así de que tiene que lograr, ninguna, no, ya no ya.
56. **Entrevistador:** Bueno, esa era la entrevista, muchas gracias por su tiempo y disponibilidad
57. **Entrevistado:** De nada

**Entrevistado: Apoderado N°2**

1. **Entrevistador:** ***¿Cuántas personas componen el grupo familiar y que parentesco tienen con el joven?***
2. **Entrevistado:** En este momento, donde vive el Tomy en la casa, él, su hermano mellizo, la nana y yo, somos cuatro personas
3. **Entrevistador:** ***¿su hijo realiza alguna actividad extra programática fuera del contexto escolar?*** Ya sea un taller, salidas al parque.
4. **Entrevistado:** Absolutamente no, o sea, digamos las actividades que podemos hacer en familia
5. **Entrevistador:** ¿Cómo salidas a cumpleaños, visitas a familiares?
6. **Entrevistado:** Claro, todos los domingos vamos a almorzar a diferentes restoranes. Si, ellos eligen, el Cresmir (hermano mellizo de Tomy) más bien elige y vamos a almorzar todos los domingos los 3, porque la nana sale, sale el día sábado. Así que eso es que ya está como instaurado (risas)
7. **Entrevistador:** ¿esa es la única actividad que tiene fuera del colegio?
8. **Entrevistado:** y cuando nos vamos a Mantagua. Que general nos vamos por decirte, un fin de semana largo, nosotros siempre nos vamos antes y nos volvemos después, porque no me gusta manejar cuando hay mucho movimiento, así es que, bueno y allá salimos a caminar, vamos a la playa, vamos a correr, bueno el Tomy no corre nada, porque es más flojo que hay (riéndose), pero el Cresmir, corre y que se yo y vamos a almorzar también allá, si estamos un domingo allá, en fin, a Valparaíso, a Quintero, o sea, salimos arto.
9. **Entrevistador:** o sea, ¿no es que el Tomy, después del colegio llegue a la casa y se quede sin hacer nada?
10. **Entrevistado:** o sea, ahora aquí en Santiago, en la semana si, prácticamente sí, pero cuando se puede salimos.
11. Si él está absolutamente socializado, o sea, yo me preocupe de eso, o sea, yo puedo ir a cualquier parte con el Tomy y se porta súper bien, igual que el Cresmir, tiene muy marcado su norma.
12. **Entrevistador:** perdón, ¿su otro hijo tiene algún tipo de discapacidad?
13. **Entrevistado:** Él es autista, él es un asperger, pero él tuvo con el terremoto anterior, tuvo psicosis, bueno y él estaba aquí también, pero la verdad que aquí me dieron vuelta la espalda (baja la voz), y o sea me empezaron a dar horarios, que lo trajera de 1 a 3 y bueno, romperle su rutina, bueno, pero eso permitió también que le Tomy haya tenido un crecimiento súper importante, porque el Cresmir lo sobreprotege siempre. O sea ellos no tienen una relación de hacer cosas juntos pero si alguno de los dos le pasa algo el otro está pendiente y el Cresmir antes le hacia todo, o sea se bajaba con las mochilas, guardaba los almuerzos, le ponía la cotona, le hacia todo, pero bueno, no estando el Cresmir, el Tomy se vio en la necesidad de ser autónomo y poquito a poquito hemos ido ganando, digamos, la verdad para mi ellos no tienen techo, son una cajita de sorpresa y en cualquier momento, o sea, yo no espero nada así especial, o sea, en mi este, que estén feliz, que sea feliz, que este sano y eso, tenerle alguna actividad y bueno, pienso que va a seguir en , digamos en talleres o escolaridad como quieran llamarle, porque el Cresmir en estos momentos está en la escuela del San Juan de Dios, es una escuela especial, que es la única en Chile que no cayó bajo la ley, que uno los puede tener hasta cierta edad, o sea ahí son casi todos adultos, pero hay hasta 81 años, 82 años en fin. Esa escuela la creo la congregación de los hermanos del San Juan de Dios dentro de la clínica el Carmen para los pacientes que ellos tenían como para que tuvieran una actividad digamos, como académica o programática y bueno, gracias a dios yo tuve acceso por intermedio del psiquiatra, que en ese momento era el psiquiatra que me estaba viendo al Cresmir, y el era el director y me mando a hablar con la Patricia y la verdad es que ha sido, el cambio ha sido brutal, brutal, brutal, y me están esperando con el Tomy y la verdad que el papá es muy aprensivo, a pesar que no vive con nosotros, que los ve muy poco, más bien es el proveedor, siempre ha sido así, pero es súper aprensivo, entonces el, no quiere que me lo lleve porque piensa que aquí está más protegido, o sea en el sentido que este ya es su hábitat, o sea lleva 12 años acá, o sea desde que partió, entonces el conoce donde están las salas, el conoce, pero el Tomy se adapta, entonces yo, además que para mí sería independientemente que no busco comodidad ,sino que ellos estén bien, fantástico estar allá, porque yo vivo en el 7 de Vicuña Mackenna y la escuela esta en Quilín al llegar a Macul, entonces el horario que tienen es desde las 8:30 hasta las 5 de la tarde.
14. **Entrevistador:** Entonces se traslada de un lado a otro buscándolos
15. **Entrevistado:** Claro, o sea, yo vengo para acá y después paso a buscar al Cresmir, entonces, y tiene mucho mejor infraestructura que este digamos, tienen piscina, tienen cancha de futbol, es un espacio muy bonito donde andan pollos, gallinas de la pasión, es muy bonito el espacio y bueno, ese pienso yo que es el paso, el futuro del Tomy.
16. Allá me dicen todos los días cuando pasamos a buscar al Cresmir “¿Cuándo se va a traer al Tomy? Esta puro perdiendo el tiempo” (risa) entonces yo le digo al tío, porque el Cresmir aprendió a jugar allá, a jugar a la pelota, ahora está jugando futbol en un equipo es el número 9, es defensa, juega fantástico. Antes no sabía jugar, porque como el Tomy no juega, el Tomy no tiene actividad física, entonces estaba acostumbrado a jugar solo, entonces al jugar el córner lo chutiaba, atajaba y todo solo, si no sabía compartir, pero ahora aprendió y en verdad, el lenguaje, en todo ha sido muy bueno, sí, fue un cambio en 180°, así que eso también nos permite otras actividades, por ejemplo ayer lo pase a buscar temprano porque tenían una exposición donde cada curso expuso todos sus, o sea, el taller lo que hacen con los jóvenes ahí y al final tú ves que hacen maravillas y es absolutamente costo 0, yo pago $20.000.- mensuales, para el almuerzo y la once, o sea mil pesos diarios, y si tu sacas la cuenta. Bueno me he puesto hablar y quizás te estoy sacando de la entrevista.
17. **Entrevistador:** bueno, igual sirve para otras preguntas pero vamos a continuar ***¿Cuáles son las inquietudes con respecto al futuro de su hijo****? Por* ejemplo vida sexual, familiar, laboral o cualquier inquietud que usted tenga sobre su futuro
18. **Entrevistado:** Fíjate que no tengo inquietud, porque yo tengo, soy bendecida de Dios.
19. En general la inquietud más grande que tenemos las personas con hijos con discapacidad es cuando yo no este qué va a ser de él, y yo, afortunadamente tengo a mi hijo mayor, el Yan es el papá fíjate tú, el los viene a dejar en las mañanas, él es más que mi marido.
20. Mi nuera llegó a los 14 años a mi casa y los crio, así que son sus primeros hijos, los adora, mis nietas por igual las 3 son súper comprometidas con los niños, los quieren cualquier cantidad, entonces, pucha, hasta eso, y van a tener un buen pasar económico, porque mi marido ha trabajado como un negro y tenemos un buen patrimonio, entonces inquietudes no tengo, no tengo miedo. Me considero muy afortunada, porque tengo una cuñada que tiene a Juan Pablo con discapacidad y su hermana que es muy beata que se yo, la LAURITA, dijo que el día que ella no esté, porque Rafael falleció, esa es otra cosa que ahí hay todo un gran drama, porque Rafael era el papá y el que se encargaba de todo lo del niño y de repente le dio un infarto y se murió en EE.UU porque estaba allá y se quedó Juan Pablo casi 30 años que ella no sabía llevarlo a la peluquería, no sabía cómo darle los medicamentos, tuvo que partir de cero y la hermana dice que la madre no este, tienen muy buena situación económica, ella le va a comprar un asistent, eso departamentos que son con asistencia, son edificios que tienen asistencia médica y que hacen como controles y que se yo, servicios como de camarera y ahí lo va a dejar con la nana.
21. **Entrevistador:** En cambio usted tiene la otra realidad, en que su hijo está comprometido.
22. **Entrevistado:** Claro, mi nuera los adora, ¿te fijai?, ellos son sus hijos y bueno, yo ahora procuro que ellos, no, o sea no ocuparles su tiempo, de que ellos críen a sus hijas y disfruten de su grupo familiar de sus tres hijas, para cuando tengan que hacerse cargo de los niños, te fijas, que para mí siempre van a ser niños, pero por eso no tengo miedos gracias a Dios y me puedo morir tranquila, no le debo a nadie (ríe) no tengo secretos. Con mi nana somos así, uña y mugre, lleva 8 años conmigo, es súper partner, el año pasado cuando me opere del tobillo, estuve 3 meses y ella no salió ningún sábado, ningún domingo, yo me voy a Mantagua y me pregunta con quien voy, le digo con los niños, y me dice, “no yo me voy con usted, usted no se va sola” ahora , para este terremoto, te fijas que también me pillo en Mantagua, estaba con ella, entonces fue absolutamente un apoyo, porque entre las 2 los contuvimos, piensa que estamos hablando que el Cresmir es más grande que el Toni, mide casi 2 metros, entonces yo lo teñí abrazado por arriba y ella por abajo y ella es muy clever o sea, altiro “señora Ivonne, dígale a Florindo que se baje del techo, que se subió con los perros y está moviendo toda la casa”, entonces ya como para cambiarle la esta, y altiro me dijo, pa´ bajarle, como estaban comiendo eran cerca de las 8, “para bajarlo le vamos a dar otro rebotril” ella se encarga de los medicamentos, es súper, súper, súper atenta, yo la adoro, tanto así que yo le dije a mi marido una vez “si se va la Violeta, yo me voy con ella” (ríe) así de claro, y al final salió el y la Violeta se quedó, si ella vive conmigo, entonces nos reímos, conversamos, somos súper amigas y mi hijo a los pies de mi casa, entonces cuando el Cresmir entra en una onda muy, muy pesada que no la podemos controlar, viene la Maribel, mi nuera llega y bla, bla, bla y lo baja altiro, pero tratamos de ocupar lo menos posible ese recurso como te dijo, para que ellos, porque mi marido le hace muchas obligaciones “ah, pero si el Yan tiene que hacerlo” porque él nada, en los 3 meses que yo estuve con mi pie, que me fracture el pies en el tobillo, yo le decía “Tomy, un día sales a las 3 de la oficina, vas a buscar al Tomy, pasas a buscar al Cresmir, me tocas el timbre y la Violeta te los recibe , para que te vean” y me respondía “No” es que si el no hace las cosas, el mundo se viene abajo, o sea, yo también pienso que él tiene muchos rasgos autista, así que, pero bueno, él es así ya, ya no va haber cambio, entonces yo también estuve dos veces en clínica psiquiátrica por depresión y yo dije, “ya no voy por una tercera así que caballero” le hice sus maletas y chao nomas. No tenemos mala relación, pero no nos vemos mucho así que lo justo y necesario y los niños no lo echan de menos porque la verdad nunca estuvo, ni cuando él estaba en la casa, o sea, años que yo estoy saliendo con los niños a almorzar los días domingo y le decía “Tomy, vamos”, “no, es que me da lata, ¿Dónde vas? Ah sí tráeme tan cosa” que se yo, entonces claro, es que trabaja como un bruto en la semana, pero bueno, eso es otra cosa, así que nada, no está nomas, así que además que el no entiende, no entiende y se enoja cuando uno le pone las normas a los niños te fijas, y les dices “eso no” y dice “pucha y por qué todo no, no, no, no” entonces hay que decirle que bueno, ellos tienen su discapacidad pero si quieres integrarlos al sistema, tienes que ponerles normas y eso se hace desde chico, yo gracias a Dios, tuve la suerte de que me dijeran, que dejara de trabajar y me dedicara a ellos, entonces es mi labor, es la de la Maribel que es mi nuera, de la Violeta ahora, pero nosotros lo hemos hecho así, pero con normas, como debe ser, te fijas tú. Cuando yo iba a la casa de mi hermano, porque tengo un solo hermano, ponte tú, se ponían a jugar con un autito, y la Viviana me decía “déjalo que se lo lleve, si el Esteban ya está grande, ya no lo usa, y le respondía “No Viviana, porque se va acostumbrar y después donde vaya, si le gusta algo, va a querer llevárselo, entonces no, cuando venga para acá, tú le pasar el autito para que juegue aquí”, así que así de marcadas las normas, y yo todo se lo anticipo, aunque deben pensar que soy loca, pero bueno, la gente no sabe, y yo me voy conversando con el Tomy, y nosotros tenemos lenguaje, nos entendemos perfectamente bien, me dice que estoy loca (poniéndose un dedo en la cabeza cerca de la cien) que no está ni ahí (pasando su mano por el mentón) o sea, me pega portazos de repente cuando lo reto, y el Tomy es, o sea, todo lo que la gente no se puede imaginar, es perceptivo, el capta otras cosas de las personas, o sea, llega alguien a la casa y si no le gusta, si es mujer, o lo que sea, toma su cartera se la pasa, abre la puerta y le hace chao, me ha hecho pasar muchas vergüenzas, pero es así. Aquí, una vez una profesora que era de ecuador parece, y le avisaron ponte tú en la noche, que su papá estaba mal en ecuador, y ella llego mal y el Tomy apenas la vio, la abrazó, le empezó a dar besos como que capta las emociones te fijas, y el no es, digamos, el Cresmir es más autista que él, te fijas, o sea, es ritualista, pero ponte tú, en una reunión después de almuerzo, una sobre mesa en donde haya gente, el Cresmir dice “gracias, estaba rico, con permiso y gracias” y se para se va al baño a lavar, antes les lavaba los dientes, me movía la cabeza (ríe) pero.. Así que ahora están más independientes, pero igual si uno escucha que estoy retando al otro, esta con la oreja pará, pero el Tomy es muy, muy especial. Nosotros nos reímos con la Violeta, porque él no tiene lenguaje, yo le digo “si tuviera lenguaje, sería terrible” porque todo, todo, todo te lo capta, ponte tú, si están contando un chiste de doble sentido, el primero que se ríe es él, o sea, capta todo, y aquí el en un principio me había puesto de diagnóstico déficit mental profundo, con rasgos autistas, y cuando lo vio el medico “¿pero quién se atreve a decir esto de Tomy? Es que no tienen idea de lo que están hablando”, o sea lo que paso con Tomy, ellos fueron muy prematuros, ellos nacieron a las 31 semanas de embarazo, el Cresmir peso 1,830 y el Tomy 1,530 kilos, menos que un pollo, imagínate una cosa así (mostrando con las manos), entonces le faltó pigmentación, le falto esto y tenía inmadurez pulmonar, tenía que ir en ese tiempo el kinesiólogo a la casa a aspirarlo, mira era todo un cuento, entonces por eso hacia telestesia, se le iban los pollitos al pulmón y se le infectaban y de eso estuvo con un estado febril que le afecto el área de lenguaje, porque el Tomy hasta el año y medio más o menos, el cantaba el coco guagua, muchas canciones que de niño él las cantaba y ahí quedo con eso. O sea, ha habido todo un trabajo, una dedicación, un compromiso y mucho amor, sobre todo eso.
23. **Entrevistador:** Pasamos a la siguiente pregunta, ***¿Cuál sería su opinión si su hijo pudiera insertarse laboralmente al egresar de esta escuela?*** Si tuviera esa posibilidad, quizás un taller protegido, un empleo con apoyo
24. **Entrevistado:** Yo soy súper protectora, o sea, sobre protectora a lo mejor, por ejemplo mis hijos no han salido nunca que no sea yo, su padre o su hermano. A menos que yo viera como conozco el Credere, ¿te fijas?, o como ahora conozco la San Juan de Dios, que es un ambiente y que a él le gusta, sí, pero no lo tengo como meta, no. Pero de que siga con escolaridad, si, dejarlo de ocioso en la casa sin hacer nada, por ningún motivo.
25. Yo hice un curso de enmarcación de cuadros, porque la casa en Mantagua, mi marido la hizo con cocina muy grande 400 metros cuadrados, todo grande para ellos, piezas grandes, baños grandes, hizo un mesón en la cocina muy grande, entonces yo me planifique, o sea, yo me había visto poniendo diarios en el mesón y trabajando con ellos cuando lloviera, que como hay bosca, hay 3 bosca, tu andai en manga corta adentro cuando está lloviendo, entonces yo me veía en eso, pero ellos a la mamá no la ven como trabajando. Para jugar, para que les haga cariño, para que les de comida, no sé, para otras cosas, pero no para un trabajo, y me convencí de eso, así que, de que va a poner unas plantitas, hacer una huerta, no, ¿para qué?, si no lo va hacer si además él tiene una escoliosis severa, afortunadamente es lumbar, es acá (señalando el lugar) porque cuando es en la espalda se comienzan a gibar y pierden capacidad pulmonar, esta no les afecta, o sea, anda medio chueco, pero independientemente de eso, está bien, entonces una cosa es que, no!! Es flojo, en la casa cuando empieza a mmmmmm (hace ruido) la Violeta le dice “ya, las tijeras, a cortar” y lo pone a recortar, ahora me dice, que como tiene que hacer ejercicios, le tira todos los papeles al suelo para que los recogiera, el primer día los recogió de a uno, pero ahora se sienta en el suelo y se va corriendo así con el poto recogiendo (ríe) no, él se inventa, él se las arregla, se las rebusca y en la ducha hay que ducharlo porque o si no él puede estar dos horas y se pone así (haciendo gesto y posición que adopta Tomy) pero si (ríe).
26. **Entrevistador:** ¿pero a pesar de todo eso, si seguiría una escolaridad?
27. **Entrevistado:** si, si, claro
28. **Entrevistador:** en la casa no
29. **Entrevistado:** No, no, si por eso no me he ido a vivir a Mantagua, porque o sino estaría viviendo allá, y allá no voy a tener un centro donde llevarlos, entonces es por eso y de ociosos no pueden estar, por ningún motivo. Entonces, igual en la casa se les dan tares, ¿te fijas? Que tienen que poner la mesa, guardan las cosas, o sea, el Tomy antes no te entendía, por eso cuando te dicen “ya topo techo” yo no les creo, porque siempre están dando sorpresas. Así que antes tú le decías, “pásame eso” (apuntando) te pasaba la pelota, te pasaba cualquier cosa, ahora no, “pásame el celular Tomy” “llévate esto a la cocina”, “la bandeja”, no y funciona. No lo voy a poner a pelar papas, pero si a hacer cosas simples.
30. **Entrevistador:** Y la última pregunta Sra. Ivonne ***¿cuáles son sus proyecciones o expectativas hacia su hijo?***
31. **Entrevistado:** Lo que te dije, que él sea feliz, que este sano de cuerpo y de alma lo es, y eso, que sea feliz, que este bien. Yo pienso y esa es mi teoría que ellos vinieron a este mundo solo a dar y entregar amor, o sea, ya deben haber pasado por muchas vidas anteriores, donde fueron, perros, esclavo, no sé, ahora es su momento, es su vida para estar bien, para que los quieran , los regaloneen y él entrega mucho afecto. No sé si tú te habrás dado cuenta que él es súper cariñoso.
32. **Entrevistador:** Si, ahora entre a la sala y me abrazo, dándome besos en la cabeza.
33. **Entrevistado:** No, si es súper cariñoso, súper cariñoso y fresco, es el terror de las niñas en los supermercado, las promotoras (risas) le dan de todo, porque les tira besos, es fresco, fresco, fresco.
34. **Entrevistador:** Bueno, eso ha sido la entrevista.
35. **Entrevistado:** Nos hemos alargado un poquito, pero espero te sirva
36. **Entrevistador:** si, de todas maneras, es una experiencia de vida, otra realidad.
37. **Entrevistado:** claro, es otra vivencia que es de verdad, digamos.
38. **Entrevistador:** Son diferentes realidades.
39. **Entrevistado:** Claro. Una mamá que tiene que trabajar, no conocen sus hijos, y no pueden darle todo lo que les he dado yo. Yo siempre he dicho pucha, si a mí me dicen “tiene que salir a caminar a las 5 de la mañana a pata pelá con ellos”, yo salgo.
40. A una persona yo le puedo pagar en dólares para que lo haga, pero sé que no lo va hacer como yo, con el cariño que lo hago yo, entonces eso para mí es fundamental, así que yo soy mamá los 365 días del año y eso, siempre están conmigo, no tengo vacaciones ni fines de semana, pero procuré cuando supe que ellos eran diferente, de no llevarlos nunca como mochila, entonces como yo no soy autista, dije yo, “no voy a irme a ese mundo, sino que yo los voy a traer a mi mundo” y los sociabilice, puedo salir a cualquier parte con ellos y se portan mejor que cualquiera, porque no piden ni nada.

**Entrevistado: Apoderado N°3**

1. ***Entrevistador:*** ***¿Cuántas personas componen el grupo familiar y qué parentesco tienen con el joven con discapacidad?***
2. ***Entrevistado:*** Somos cinco personas, mamá, papá y tres hijos, éste es el núcleo familiar cercano, somos quienes vivimos en la casa. La Catalina es la del medio
3. ***Entrevistador:*** ***¿Su hijo realiza alguna actividad extra programática fuera del contexto escolar, como por ejemplo, taller de arte, danza, salidas al parque, salidas con amigos, entre otras?, ¿Cuál?***
4. ***Entrevistado:*** Si, ella tiene clases de música, ella toca el chelo.
5. ***Entrevistador:*** ¿Cuántas veces a la semana?
6. ***Entrevistado:*** una vez a la semana en realidad, antes estaba como dos pero ahora la profe no puede venir muy seguido porque viene de Viña, se coordina las otras clases con ella.
7. ***Entrevistador:*** ¿y es la única actividad extra programática que ella hace?
8. ***Entrevistado:*** Si, aparte de salir con nosotros, vamos a la playa, pero no tiene amigos que digamos. La otra cosa que hace, es ir a todos los eventos de su colegio anterior que la invitan, ponte a la fiesta del 18 de septiembre, para cuando hay graduaciones, el acto aniversario, que esa es una instancia para sociabilizar.
9. ***Entrevistador:*** entonces igual tiene una vida social aparte del núcleo familiar
10. ***Entrevistado:*** Claro, y la familia que son buenos para hacer eventos. Si la Cata vive en función de eventos. Los recolecta y los anota en una agenda y sabe los cumpleaños de toda la familia, tíos, primos, todos.
11. ***Entrevistador:*** y ¿ella se organiza?
12. ***Entrevistado:*** No, ella está siempre pendiente de lo que viene y funcionando y contando los días para lo que viene hasta navidad y estamos pensando ya, para enero y febrero del próximo año.
13. ***Entrevistador:*** entonces bien adelantada para todo lo que se viene
14. ***Entrevistado:*** si, un poco agotador en ese sentido (ríe)
15. ***Entrevistador:*** (risa) pero en general los niños que presentan algún tipo de discapacidad son así.
16. ***Entrevistado:*** Pero, es lo entretenido para ella, si con eso se entretiene.
17. ***Entrevistador:*** Se programan con harta anticipación
18. ***Entrevistador:*** Pasando a la tercera pregunta: ***¿Cuáles son sus inquietudes respecto al futuro de su hija?*** por ejemplo, vida sexual, familiar, laboral, entre otras.
19. ***Entrevistado:*** Como sexualmente, en realidad ella es como bien infantil, esta esterilizada, de hecho eso lo hicimos cuando apenas le llego la primera regla, obviamente cosas que tu no podí controlar y que pueden pasar, pero ella todavía no tiene como instinto desarrollado, a lo mejor ocurre en algún momento y ahí habrá que ver que se hace en ese momento. La otra cosa ¿que era?
20. ***Entrevistador:*** O sea, cualquier inquietud que usted tenga con respecto al futuro.
21. ***Entrevistado:*** A futuro, soy como bien práctica, sé que nunca va a ser independiente y estoy preparando a los herederos de la Catalina (risa). Los dos hermanos, saben que tienen que asumir cuando uno ya no está, y tienen prohibido cualquier institución, así que un tiempo con uno y un tiempo con el otro. Y yo sé que, la Cata nunca laboralmente va a ser eficiente ni independiente, o sea, ella en realidad podría hacer tareas repetitivas pero de que sea realmente eso, tenga un futuro laboral, soy realista y sé que no, pero si pretendo tenerla siempre en algún taller que a lo mejor en algún momento no podrá ser esto (refiriéndose a la escuela) pero existen otras cosas particulares en las cuales se mantenga activa siempre haciendo algo.
22. ***Entrevistador:*** Claro, para que no se quede en la casa sin hacer nada.
23. ***Entrevistado:*** si esa es la idea
24. ***Entrevistador:*** Porque existe un porcentaje altísimo de personas con discapacidad que están en la casa sin hacer nada.
25. ***Entrevistado:*** si, y eso obviamente, lamentablemente en este país, está asociado a los recursos. Si no tení más recursos, tení más posibilidades de quedarte en la casa.
26. ***Entrevistador:*** Por eso, mientras tengan las oportunidades, hay que dárselas, porque existen los talleres protegidos, los empleos con apoyo y existen varias cosas en donde pueden insertar, o sea, fuera del ambiente familiar.
27. ***Entrevistador: ¿Cómo visualiza a su hija después de que egrese de la escuela especial?***
28. ***Entrevistado:*** O sea, siguiendo haciendo música, eso a ella la entretiene y es buena en eso, pero obviamente es algo que la entretiene y después la usamos en navidad y esas cosas (risas). No, y ella sabe que tiene que trasladarse con su instrumento, o sea, de hecho ella se preocupa y ensaya para tocar ahí, pero para ninguna otra cosa más y (silencio) no sé, siempre en algo, lo que sea, pero voy a buscar siempre algún taller en que pueda estar haciendo algo, o sea, no la voy a dejar en la casa, de hecho ya venimos de otro colegio en el que estuvo hasta los 24.
29. ***Entrevistador:*** ¿pero colegio con integración o escuela especial?
30. ***Entrevistado:*** estuvo en el Helen Kelen, que es para niños con déficit visual y tiene colegio con internado incluido hasta séptimo y después van integrados a colegios normales los que son con coeficiente intelectual normal y los demás a unos talleres, y esos talleres son similares a los de acá, hacen que se yo, hacen talleres de habilidades de la vida diaria, hacen lavandería y tenían taller folclórico, coro, taller instrumental, tenían hartas cosas musicales, entonces la Cata era feliz ahí.
31. ***Entrevistador:*** Le gusta la parte artística
32. ***Entrevistado:*** Si, y ahí estuvo en los talleres hasta que cumplió los 24 y me dijeron que no podía seguir, porque había estado dos años por nivel y ya no se podía más y ahí llegamos acá.
33. ***Entrevistador:*** Entonces, lleva poco tiempo en esta escuela.
34. ***Entrevistado:*** Si, este es su segundo año. Pero este y otro que había por diagonal oriente que es otro colegio para este tipo de niños, hice entrevista y estuvo un mes en evaluación en la fundación “Señales”, pero es para niños leves y moderados, en realidad y como la Cata tiene déficit visual no la aceptaron.
35. ***Entrevistador:*** y ¿Qué grado de discapacidad tiene Catalina?
36. ***Entrevistado:*** ¿Visual?
37. ***Entrevistador:*** O sea, en general.
38. ***Entrevistado:*** Intelectual, te diré que es moderado y visual severa, ve muy poquitito, entonces ahí las instrucciones eran y mostraban las cosas las cosas en forma oral y ella no podía apreciar lo que estaban explicando, entonces por eso no la aceptaron (Silencio). Pero mi inquietud, ponte en este colegio en realidad es… ella se ha adaptado bien, pero sé que sus pares son un poco más limitados que ella, entonces de repente pienso: pucha, a lo mejor se queda atrás o uno podría sacarle más el jugo de lo que ella puede, sacarle más provecho de las potencialidades que ella tiene. Es súper hábil tecnológicamente, ponte, juegos de computación, juegos de Nintendo, como que graba cosas en su iPod , puede jugar juegos, que uno dice plop, como juega si ve tan poco, pero tiene habilidades no sé po, pero esas la ha desarrollado en la casa, a parte, el hermano le enseña, pero bueno, yo creo que hemos tratado de darle todo lo que hemos podido por los dos lados en la casa y ponte ella va a la piscina, nada con un tallarín, a los viajes siempre ha ido con nosotros a todos lados.
39. ***Entrevistador:*** o sea, nunca la han limitado por su condición de discapacidad
40. ***Entrevistado:*** De hecho nosotros siempre salimos de vacaciones junto con mis cuñados que tienen tres hijos también que son de la misma edad y la Cata desde los tres años que empezamos a salir y compartir vacaciones siempre, así que se crio con más primos, entonces todos la cuidan, la protegen y la ayudan
41. ***Entrevistador:*** Es súper bueno eso, que tenga momentos de sociabilización con las demás personas, ya que le ayuda mucho para adaptarse a diferentes lugares, comunicarse, para todo.
42. ***Entrevistado:*** No, de hecho yo encuentro que, incluso que se supone que el lenguaje después de cierta edad no mejora, yo encuentro que ha mejorado mucho más y sale con inquietudes o deducciones como más elaboradas de las que tenía a los diecisiete ponte tú, como que el aprendizaje igual, no sé cómo será con cerebro o sin cerebro (risa) pero es, siempre aprenden.
43. ***Entrevistador:*** Si, el aprendizaje sigue por toda la vida, siempre que se les vayan dando las oportunidades de aprender
44. ***Entrevistador:*** Pasando a la siguiente pregunta: ***¿Cuál sería su opinión si su hijo pudiera insertarse laboralmente al egresar de la escuela especial?***
45. ***Entrevistado:*** Hay, yo estaría feliz que ella estuviera en algo, bueno primero que nada que estuviera en que pudiera hacer algo y que le gustara hacerlo, eso es otro cuento, entonces, pero bien que estuviera por mi haciendo lo que pudiera digamos, haciendo lo máximo que pudiera dar.
46. ***Entrevistador:*** ¿no la limitaría por miedos a que le fuera a pasar algo?
47. ***Entrevistado:*** No, obviamente, resguardando y teniendo el conocimiento donde está, con quien está, esas cosas ya cubiertas yo no tendría problema.
48. ***Entrevistador:*** pero no tendría problemas en que pudiera integrarse a algún lugar, ya que muchas veces tienden a dejar a sus hijos por miedo de que les vaya a pasar algo, sobreprotegiendo mucho a los hijos.
49. ***Entrevistado***: Nosotros la cuidamos, pero yo creo que, evaluando todos los lugares y conociendo la gente con quien va a estar, no hay problema, no la limitamos para nada
50. ***Entrevistador:*** La última pregunta: ***¿Cuáles son las proyecciones o expectativas que tiene para su hijo/a con discapacidad?***
51. ***Entrevistado:*** De lo concreto y que teóricamente uno debería esperar algo así como que sea productiva, no, me da lo mismo, yo quiero que este feliz nomas, que no lo pase mal, que pueda hacer cosas para mantenerla activa, pero básicamente que este feliz haciendo lo que ella quiere, no la veo distinta, que este feliz nomas y acompañada siempre. Eso, no tengo así aspiraciones grandes, porque se lo que tiene, porque he visto muchos papás que no se convencen que sus hijos tienen limitaciones y creen que va a llegar a leer. La Cata yo creo que de repente, trata de leer cosas , pero sé que no lo va a poder hacer o que su entendimiento es hasta cierto punto, me da lo mismo, y aprendí que hay que ser más concreta y ser feliz con lo que hay nomas, hay que ser realista, ese es mi punto. La conozco bien, siempre he estado con ella, entonces, no, no sufro.
52. En algún momento mi sufrimiento mayor fue el que va a pasar con ella, pero confío en que mis hijos, van a responder en el momento, y se han portado bien hasta ahora los dos, ya son adultos también, la mayor tienen 30 y trabaja, entonces, igual a veces depende las parejas también, pero sé que la van a cuidar y sino, tiene tres primos (risas) pero alguien tendrá que asumir.
53. ***Entrevistador:*** Para finalizar, ¿tienen algún comentario que hacer con respecto a su hija?
54. ***Entrevistado:*** No nada en específico.
55. ***Entrevistador:*** Muchas gracias por su tiempo, su entrevista será de mucha utilidad.

**Entrevistado: Apoderado N°4**

1. **Entrevistador:** ***¿Cuántas personas componen su grupo familiar y que parentesco tienen con su hijo?***
2. **Entrevistado:** Ya, mi grupo familiar soy yo y mi hijo y además una sobrina que es prima de mi hijo y que vive en mi casa porque está estudiando en la universidad, más una nana que viene a la casa 3 veces a la semana.
3. **Entrevistador:** ***¿su hijo realiza alguna actividad extra programática fuera del contexto escolar, como por ejemplo algún taller de arte, de música?***
4. **Entrevistado:** Él asiste a un taller de arte, de pintura específicamente y además tiene clases particulares con una terapeuta
5. **Entrevistador:** ¿él realiza salidas a parques?
6. **Entrevistado:** conmigo, conmigo los fines de semana
7. **Entrevistador:** ¿esas son las actividades extra programáticas que realiza entonces? Y ¿no realiza salidas con familiares?
8. **Entrevistado:** sí, no po, generalmente es conmigo, porque o yo o la nana de repente, pero por aquí cerca, pero generalmente es conmigo los fines de semana los aprovechamos para salir, a pasear, a andar en micro
9. **Entrevistador:** ah ya, igual tiene actividades en transporte público
10. **Entrevistado:** Sí, sí, se maneja bien, pero no solo, siempre acompañado, es muy dependiente porque tiene características autistas, entonces él se aísla mucho y se apoya mucho en las personas, así que no anda solo
11. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente pregunta ***¿Cuáles son sus inquietudes con respecto al futuro de su hijo, por ejemplo, vida sexual, familiar, laboral?*** o cualquier inquietud que usted tenga.
12. **Entrevistado:** con respecto a la vida sexual, sé que no va a tener vida sexual. Respecto a lo laboral, desgraciadamente pienso que él no va a estar inserto en un sistema laboral, ya… porque es demasiado dependiente, ya, entonces lo más probable es que no trabaje, que siempre viva con la mamá, que no ejerza una actividad laboral permanente, ya no como un taller, si no que como trabajo, como otros chicos que están trabajando, como mozos, como panaderos, otros que hacen (silencio) no lo veo así desgraciadamente, no estoy enfocada a esa posibilidad, porque la veo bastante remota, entonces en general, eso po´.
13. Respecto a lo otro, la parte más complicada para mi es del punto de vista familiar, respecto de que va a ser de él cuando no este yo, porque él es hijo único, tiene un padre ausente, que coopera con la parte económica, pero absolutamente ausente. No lo ve en años y tiene otro hermano de ese papá, hijo del papá, pero ni siquiera, apenas lo conoce, no lo ha visto, ni siquiera sabe que es su hermano, entonces no tiene relaciones, no tiene nexos con la parte paterna ni con sus parientes ni nada, solamente con la parte materna. Entonces el tema más agudo en casi todos los padres con hijos con retraso mental es que va a pasar con el cuándo uno no este, porque él depende absolutamente de mí, no se sabe bañar solo, no se sabe vestir solo, todo con ayuda o por lo menos dirección y eso significa estar ahí, estar al lado, entonces eso va a ser complicado.
14. **Entrevistador:** entonces esa es su mayor preocupación hasta el momento
15. **Entrevistado:** claro, porque él ahora tiene 24 años, yo tengo 53, ya después cada vez se va haciendo más pesado para bañarlo, para todo, entonces esa es la parte más complicada, que casi todos los papás tenemos.
16. **Entrevistador:** Si además usted no tiene otro hijo en quien apoyarse
17. **Entrevistado:** Claro, si tuviera otro hermano ya tiene otro apoyo, yo conozco niñitos que tienen hermanos, alguno de sus hermanos tienen que preocuparse y algunos ya tienen clarita la película que tienen que preocuparse de su hermano, o sea, ese es un descanso absoluto. Entonces esa es la parte que más me urge
18. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente pregunta ***¿cómo visualiza a su hijo luego de que egrese de esta escuela especial?***
19. **Entrevistado:** A ver, lo visualizo yendo, tratando de llevarlo a distintos talleres, siguiendo con él en alguna actividad, talleres y la parte cognitiva, porque el tiende cuando está en la casa a estar tirado en la cama y no desarrollando actividades es flojito para hacer cosas, entonces, generalmente lo que yo hago es sacarlo a pasear, por ahí lo entretengo, porque le gusta mucho la buena vida, entonces le gusta pasear, le gusta comer. Entonces lo veo tratando de que participe en varios talleres, pueden ser talleres laborales también pero no con la idea de que trabaje sino más que nada para que el este activo y mantenga una ocupación, eso. Y después más grande y viejos los dos, que no trabaje, que este conmigo, después también yo pretendo no trabajar y eso, eso.
20. **Entrevistador:** ***¿Cuál sería su opinión si su hijo pudiera insertarse laboralmente al egresar de esta escuela?*** O quizás en un taller protegido o empleos con apoyo.
21. **Entrevistado:** No me opondría, probaría, probaría cómo reacciona él. No tendría ningún problema siempre y cuando no sea para el algo angustiante, ya, si fuera angustiante para él no lo haría, pero si se ve que él pueda generar una actividad y eso le hace bien y está contento con las personas y funciona bien por supuesto, porque eso le permite que se desarrolle
22. **Entrevistador:** Entonces no se opondría a esa posibilidad
23. **Entrevistado:** No me opondría absolutamente, yo dejaría que él lo hiciera e iría probando, porque igual, acá en este colegio, él está hace 11 años, porque es muy protegido, a mi como a todos los papás me da mucho miedo, a mí me da mucho miedo una de las cosas el abuso ya, entonces no sé si lo dejaría, me costaría mucho, un poco dejarlo en otra parte solo tantas horas, con gente que no conozco, con gente grande, no lleno de tías como acá, que aquí está lleno de tías, que la Ginetta, tiene montones de reglas que regulan y protegen, entonces esa parte me costaría, pero si no trataría, no me cerraría, porque si eso le hace bien, hay que pensar que la gente es buena, ¿Por qué nos tendría que tocar algo tan malo?
24. **Entrevistador:** y hay que darle las oportunidades también
25. **Entrevistado:** exactamente, si, si, por supuesto lo haría.
26. **Entrevistador:** Bueno, y la última pregunta, esta engloba todas las anteriores, ***¿Cuáles son sus proyecciones o expectativas que tiene con respecto a su hijo?***
27. **Entrevistado:** A nivel general, que se desarrolle lo más posible, que tenga actividades que lo motiven, que lo entretengan, que lo hagan feliz, y eso, tratar que, tratar de que el Selim tenga las mayores experiencias posible normales para cualquier persona, hay algunas áreas que no voy a poder lograrlo, pero hay unas por ejemplo, que él pueda trabajar, si puede y pueda ganar plata o pintar, a él le gusta mucho la pintura, pintar, pasear, a él le gusta pasear, le gusta mucho, tener lo suficiente para poder sacarlo a viajar porque eso a él le gusta mucho, le gustan mucho los aviones. Entonces, viajar, pasear y eso, tratar de que sea feliz nomas, porque no tengo mayores expectativas de que se va a mejorar, lo que él tiene no es recuperable
28. **Entrevistador:** Es su condición
29. **Entrevistado:** es su condición y dentro de esa condición, que sea un joven feliz po, una persona que lo pase bien, que se desarrolle lo más normal posible, eso, en eso engloba todo, que este feliz y esté contento, que este con la carita alegre, que no sepa lo que es el maltrato, ¿me entiendes? Eso es lo más importante, porque las personas reaccionan mal de repente con los discapacitados mentales, sobre todo con los grandes, porque se asustan, ellos son intimidantes, son grandotes, entonces no, ellos son lo menos peligroso del mundo, pero la gente les tiene terror y no saben que es muy fácil manejarlos, porque parecen intimidantes pero uno les habla fuerte y ellos inmediatamente reaccionan y bajan, es diferente a las personas normales que son mucho peores, que son mucho más agresivos.
30. Aquí a los niños le dan las pataletas fuertes y uno de repente los afirma de las manos firme y reaccionan altiro y otras personas no po, golpean. Entonces ellos no po, son intimidantes, y como son intimidantes uno tiene miedo de que los maltraten
31. **Entrevistador:** Bueno, en eso consistía la entrevista
32. **Entrevistado:** perfecto
33. **Entrevistador:** Muchas gracias por su tiempo, disponibilidad.

**Entrevistado: Apoderado N°5**

1. **Entrevistador:** ***¿Cuántas personas componen el grupo familiar y que parentesco tienen con el joven?***
2. **Entrevistado:** Somos 4, papá, mamá y hermano y una mascota, una perrita, se llama Kaila, que es dentro del grupo familiar ella es muy importante, para todos, ella es súper importante para todos, o sea, todos la quieren y es súper regalona, muy regalona.
3. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente pregunta, ***¿su hijo realiza alguna actividad extra programática luego de que sale de aquí de la escuela?*** Por ejemplo: algún taller, salidas a parque, visitas familiares.
4. **Entrevistado:** Actualmente no, porque Joaquín tuvo una, o sea, este año ha sido totalmente diferente a todos los años de Joaquín, porque lo operaron de la columna, una operación completa de columna, estuvo mucho tiempo hospitalizado, mucho tiempo con licencia, de hecho todavía no le dan el alta, todavía está yendo a sus controles. Entonces él sale de aquí y se va a la casa, porque está cansado, lo único que quiere es acostarse, porque el tema de su espalda está complicado todavía, entonces se sienta un rato, se para, se acuesta, eso es lo que hace después que nos vamos de acá.
5. Antes, antes a esto, si íbamos mucho al parque, íbamos al mall, porque a él le encanta, si a estos cabros son callejeros. Al Joaquín le gusta andar en metro, en micro, taxi, auto.
6. **Entrevistador:** le gusta pasear
7. **Entrevistado:** Si, porque él tiene la habilidad para andar fuera porque nosotros desde chico lo hemos acostumbrado, lo hemos acostumbrado a que no se sienta ajeno fuera de la casa.
8. Porque ahora no se puede por el tema de su espalda netamente, pero el fin de semana, todas las salidas que nosotros hacemos lo incorporamos a él. Pero igual trayectos largos se cansa, dice que le duele la espalda, los baches, entonces todavía, digamos que está en una etapa de recuperación. Quizás pase mucho tiempo más.
9. **Entrevistador:** pero ¿es solo por el tema de la columna?
10. **Entrevistado:** Exacto
11. **Entrevistador:** o si no, tendría más actividades
12. **Entrevistado:** Exacto. Si. Claro que sí. Sería lo ideal.
13. Lo que pasa, es que uno se cansa también, los años te pasan la cuenta.
14. **Entrevistador:** Perdón, ¿Qué discapacidad tiene su hijo? ‘¿cuál es el diagnostico?
15. **Entrevistado:** No tiene un diagnóstico médico que diga que es lo que a él le pasó.
16. Nació bien, sin ningún problema, y a raíz de muchos cuadros respiratorios, gatillaron en bronconeumonía explosiva, y se supone ahí, que cuando llegó a la clínica, llegó con muy poco oxígeno y le dio un, se le murieron unas neuronas, pero nadie lo puede certificar, ni firmar que eso fue lo que pasó, porque no hay indicios. Todos los exámenes salieron buenos, no hay nada que diga que le provocó este cuento. Y para nosotros fue complicado, porque fue todo un proceso, tener que esperar etapas hasta los 7 años para. Bueno, el primer golpe fuerte y cuando comenzamos nuestro duelo, fue cuando él tenía 4 años y medio, ya estaba grande, porque él no mostraba señal, signos de que él
17. **Entrevistador:** ¿tuviera alguna complicación?
18. **Entrevistado:** Claro, porque ponte tú, muchos niños se demoran en dejar los pañales, a otros les cuesta más caminar que a otros. Entonces, la neuróloga que había que esperar, que hay etapas súper importantes de 0 a 7 años, entonces la espera fue eterna.
19. **Entrevistador:** Ustedes querían tener una respuesta y no tenían nada
20. **Entrevistado:** Si po, aparte que todo papá, mamá sueñan que su hijo va a ir a un colegio tradicional, que va hacer de su vida. O sea, uno, tú como persona no estás preparada de que te vas a quedar pegada en kínder por forever, ese es el tema.
21. Pero bueno, a estas alturas, nada que decir.
22. **Entrevistador:** ya está asumido.
23. **Entrevistado:** Si, absolutamente. A parte que él es un encanto, es más rico el Joaco. Sí, no es tan complicado.
24. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente ***¿Cuáles son sus inquietudes con respecto al futuro de su hijo?*** Ya sea vida sexual, familiar, laboral. Cualquier inquietud que usted tenga.
25. **Entrevistado:** Mira, yo soy una de las pocas mamás que piensa de que si él tiene problemas en la vida sexual, hay que operarlos, o sea el problema se corta de raíz, yo no soy de las mamás que hay que enseñarles donde, cuando, como.
26. No, porque los fortuitos, no tienen un donde, un cuándo ni un cómo, suceden nomas, entonces la parte sexual a mí me tiene sin mayor cuidado y toda la familia pensamos lo mismo, a parte que Joaquín no muestra, a sus 20 años de ahora, no muestra ningún indicio de que le vayan a gustar las niñas, no está preocupado de eso, no es tema para él todavía.
27. En lo laboral, yo creo que no va poder trabajar nunca, porque es una persona que necesita 100% de un adulto al lado. Él no puede hacer nada solo, por motricidad, porque él tiene hiperquinesia, entonces la hiperquinesia es cero concentración. Entonces no tenemos muchas aspiraciones en el ámbito laboral, es imposible.
28. **Entrevistador:** ¿Aunque tuviera la oportunidad de entrar a un empleo con apoyo o aun taller protegido?
29. **Entrevistado:** No. No, porque mira, yo conozco talleres protegidos que intentan mandar a los niños en micro, entonces no estoy de acuerdo, porque en definitiva, si un día esa micro no pasa. Estos cabros son rutinarios, si ponte tú, el Joaquín no puede andar solo en la calle, jamás, no habla bien, no sabe decir bien su nombre, es re complicado, y él no puede hacer nada solo, porque su nivel de desconcentración es inmenso, entonces tiene que estar alguien ahí, guiándolo.
30. Por ejemplo si, estuviera aquí en el Credere, con la gente que lo atiende, Si. Ahí yo apuesto todas mis fichas, pero en otro que no conozca.
31. Mira, lo talleres de la municipalidad, ni siquiera lo puedo dejar solo, porque el Joaquín se va a perder, en otro colegio se va a perder, porque está acostumbrado, o sea, no es que este acostumbrado, él necesita del apoyo de alguien al lado para realizar cualquiera actividad.
32. **Entrevistador:** ¿Entonces no se proyecta mucho en el ámbito laboral? O sea, esa es su inquietud, que no va a realizar algo.
33. **Entrevistado:** Como te digo aquí: si se queda en el Credere, sí, pero en otra parte no creo.
34. **Entrevistador:** y ¿alguna inquietud que tenga en el ámbito familiar?
35. **Entrevistado:** Mira, nosotros como familia, lo único que queremos que Joaquín tenga la mejor calidad de vida, la mejor calidad de vida dentro de lo que se pueda, y que sea feliz, porque ¿Qué más vas a querer tú?
36. Ahora yo tengo pavor, pensar en que me tengo que ir y él va a quedar solo, es una gran preocupación, pero es mía, por el hecho que yo pienso como mamá, porque él tiene un hermano, el hermano lo ama y yo sé que su hermano se va hacer responsable cuando yo no este, mi esposo no este. Pero uno como mamá siempre se preocupa.
37. Porque yo en la mañana me levanto y mis primeras horas de la mañana son atención a él, que el bañarlo, que el preocuparnos de la higiene, de su alimentación, de que venga impecable, y todo eso y la pregunta es ¿se lo irán hacer igual, con el mismo esmero que uno?, esas cosas digamos.
38. Pero lo importante es que él sea feliz, que tenga las menos complicaciones en su vida de las que ya tiene. Esas son las aspiraciones que nosotros tenemos como grupo familiar, que él sea feliz.
39. **Entrevistador:** o sea, toda la familia está en esa onda si se puede decir así.
40. **Entrevistado:** Si, si lo hemos conversado varias veces ya, que lo único que queremos que el Joaco este bien.
41. Ya y exigirle más, ¿para qué? Si nosotros ya vamos de vuelta, cansados, ¿te fijas?, entonces no es mucho lo que también vamos a poder aportar en el futuro, vamos a pasar a ser un cacho, si uno lo piensa fríamente, entonces la preocupación es que el Joaco sea capaz de ser más independiente, logre vestirse. Bueno, ahora con el tema de la columna, retrocedimos varios pasos, pero era por su bien.
42. Entonces no tenemos mayores aspiraciones, a que él sea feliz y que tenga la mejor vida que se pueda dar.
43. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente ***¿Cómo visualiza a su hijo luego de que egrese de la escuela?***
44. **Entrevistado:** Trabajando conmigo, porque yo soy vendedora independiente, y yo tengo que ir a dejar mercadería, ir a comprar, entonces yo creo que él va a ser mi compañero, va a ser mi copiloto digamos, y en eso lo veo. Lo más probable es que tenga un taller en la municipalidad de Las Condes, que en ese taller voy a tener que estar yo con él, pero no lo veo encerrado en la casa.
45. No, nosotros nunca hemos encerrado a Joaquín, lo encuentro atroz.
46. **Entrevistador:** Claro, ellos tienen todo el derecho de estar afuera, de salir, de conocer, de participar.
47. **Entrevistado:** Exacto. No y Joaquín participa en los cumpleaños de su hermano, en las fiestas que hace su hermano con sus amigos, los amigos del Felipe, del hermano, son los amigos del Joaquín y de hecho él los invita a su cumpleaños, entonces hay un círculo, existe un círculo, aunque pequeño, pero existe. Entonces Joaquín jamás ha sido marginado, y ya no lo va hacer. Y el participa y los chiquillos le entienden, así que no, no veo al Joaquín encerrado ¿sin hacer nada? No.
48. Nosotros siempre lo integramos
49. **Entrevistador:** Entonces siempre va a estar haciendo algo.
50. **Entrevistado:** Si, mientras se pueda. Porque Joaquín hasta antes de la operación cargaba 3, 4 kilos de palta sin ningún problema. Es que ahora por el tema de la columna no puede, pero hay que buscarle algo que él pueda hacer.
51. **Entrevistador:** Algo que le acomode, que no sea perjudicial para su columna
52. **Entrevistado:** Pero de que no lo vamos a tener de brazos cruzados todo el día.
53. El Joaco no ve tele, no se entretiene con juguetes, Joaquín se entretiene con uno, entonces en la medida que yo tenga actividad, él las va a tener. Por eso te digo, nosotros estamos haciendo una PYME con mucho esfuerzo y sacrificio. Yo vendo paltas, nueces, estoy buscando clientes como pastelería, sanguchería, para entregar, entonces eso va hacer él con nosotros, él va a ser nuestro compañero, pero nosotros se lo hacemos saber del tal forma que él que también es su trabajo.
54. **Entrevistador:** Que lo asuma como una responsabilidad.
55. **Entrevistado:** Que lo asuma como una responsabilidad y también va a ganar su dinero, ¿te fijas? Entonces siempre se lo hemos planteado así. Y cuando yo voy donde algún cliente yo le digo: “mira Joaquín, la mamá va hablar con un señor, y tu calladito”, y él se queda súper callado, respeta todo ese espacio, hasta que después entra en confianza y ahí se pierde todo (ríe) pero eso viene después de, después de.
56. Entonces por eso te digo, de que se vaya a quedar ahí votadito no, no es, yo no pienso así por lo menos, no soy de la idea de esconderlo tampoco, me gusta mucho que ande en el metro, me gusta mucho que se suba a una micro, porque no hay porque esconderlo.
57. Yo pienso que en la medida que estos chiquillos se vean en la calle, la gente se puede ir sensibilizando más, de lo que existe hoy en día.
58. **Entrevistador:** O sea, los van a ir conociendo, y la discriminación va a ir quedando aparte.
59. **Entrevistado:** Ojalá se erradicara algún día, porque yo más de alguna vez la he vivido, entonces la idea justamente es que la gente acepte este tipo de gente y no les tengan miedo, porque ellos no son monstruos, no son deformes, son gente con una discapacidad diferentes nomas.
60. **Entrevistador:** y la gente tiene que conocerlos, si es la única forma que uno pueda erradicar la discriminación, es que las demás vayan conociendo a estos jóvenes, que no son un peligro, que son personas igual que todos, con capacidades diferentes.
61. **Entrevistado:** Exactamente.
62. **Entrevistador:** Vamos a pasar a la siguiente. ***¿Cuál sería su opinión, si su hijo pudiera insertarse laboralmente al egresar de esta escuela?***
63. **Entrevistado:** Es que con el Joaco es difícil proyectarse ahí por su condición de la hiperquinesia.
64. A mí me encantaría, pero yo no estaría tranquila, porque yo sé que con él hay que tener mucha paciencia.
65. **Entrevistador:** Tendría que hacer como un trabajo uno a uno
66. **Entrevistado:** Claro. Yo no te podría decir, no me lo imagino tampoco.
67. Te digo, conmigo el Joaquín ha podido cocinar, hemos salido a vender, hemos salido a comprar con él, pero hay que estar muy ahí encima.
68. Pero no se po, si tú me dices, va a ir a trabajar en el supermercado, no sé, de pitufo, y va a tener un horario, el Joaquín no sé po, se va a dar la vuelta y se va a mandar a cambiar y va a caminar, a caminar y se olvidó lo que está haciendo. Por eso yo al Joaquín no lo veo insertado laboralmente, lamentablemente, no lo proyectamos. Solo con nosotros.
69. Es más, yo estoy tratando de buscar actividades, se me ocurre comprar bastidores, arpillera, hacerlo que pegue botones en esa cuestión, botones grandes, cosas así, comprar cositas de madera y que él las lije, pero mera entretención, porque eso a él le va a durar dos minutos y tú lo puedes corroborar con los tíos de que lo que te estoy diciendo no va más allá.
70. El año pasado duraba 10 minutos en una actividad, pero el necesita pararse, ir, oxigenarse y después volver.
71. **Entrevistador:** Tiene sus tiempos
72. **Entrevistado:** Exactamente.
73. Igual cuando lo llevo al dentista; el dentista tiene que contar hasta 10 y tiene que parar, porque no sabe qué va a pasar si sigue trabajando (ríe), pero es la forma de conocer a Joaquín.
74. Es que para Joaquín el tema más grande que tiene es la Híper quinesia, esa desconcentración que no le permite aprender nada, siempre hay otras cosas que le van a ganar la atención. Él puede estar sentado aquí contigo y va a escuchar al lechero en la otra cuadra y Joaquín se desconcentra.
75. **Entrevistador:** Ahí pierde el foco.
76. **Entrevistado:** Exactamente, pierde el foco de todo lo que está haciendo, entonces volverlo a meter, cuesta mucho. Entonces, por eso yo no me proyecto laboralmente con él, que él vaya a un lado, trabaje, si yo creo que la única parte que ha trabajado y nosotros estamos contentos, es aquí en el Credere, porque lo hacen por secuencia, casi personalizado.
77. Entonces no hay proyección.
78. **Entrevistador:** Le encantaría pero ve que no se puede.
79. **Entrevistado:** No, no, en el caso de Joaco no se va a poder, a no ser que este vigilado con cámaras, un lugar súper cerrado. Que Joaco ni siquiera va al baño solo, siempre hay que estar ahí, hay que acompañarlo, hay que limpiarlo, no tiene motricidad para limpiarse el popín, ¿te fijas? Entonces entramos en otras cosas que también van a ser una traba para que él pueda trabajar en una empresa laboralmente.
80. Eso es lo que yo te puedo contar.
81. **Entrevistador:** Bueno, y la última pregunta. ***¿Cuáles son sus proyecciones o expectativas hacia el futuro de su hijo?***
82. **Entrevistado:** Lo mismo que te dije anteriormente, que él sea feliz, tenga una mejor calidad de vida, que no sea discriminado, a mí me carga, me carga, no se po, ir en el metro y que la gente, poco menos le hacen el quite porque como que tienen peste estos cabros. El Joaquín es súper sociable, nosotros tratamos de que ande impecable, por lo mismo, para que la gente no le haga el quite, porque ellos lo perciben
83. **Entrevistador:** Son muy perceptivos.
84. **Entrevistado:** Claro, entonces esa es la proyección que pueda lograr, salir con nosotros, que trabaje con nosotros. Nosotros que hacemos algo como familia o nos proyectamos en algo, lo primero que incluimos es a Joaquín.
85. **Entrevistador:** El primero que está en la lista.
86. **Entrevistado:** El primero. Como lo vamos hacer con Joaquín, porque si bien es cierto, hay cosas en las que él no puede estar, pero en la mayoría lo hacemos pensando en él. El departamento está hecho para él, Joaquín amanece con la cuestión y no quiere ese reloj ahí y es ¡NO!, entonces y no va a quedar tranquilo hasta que no lo saque, entonces en mi casa no hay nada, el departamento está habilitado y adaptado para que viva él y así va a ser el resto de la vida, que todo lo que tengamos sea, eh, no sea una molestia para él, que él sea feliz con lo que hay y que nada le perturbe su mente, a pesar que él es cariñoso, amoroso, pero también tiene su minuto, como todo ser humano, tiene su momento de ira.
87. Entonces eso yo le puedo decir, que sea feliz, que tenga la mejor calidad de vida, que ojalá en el área salud, existiera una atención real para estos cabros, porque mira, un dentista, para sacarle la muela del juicio te sale más de un millón, porque anestesia completa, arsenalera, anestesista, y bla, bla, bla. Entonces si yo le quiero hace una endoscopia es lo mismo, hay que desembolsar una cantidad enorme de plata, porque estos cabros necesitan una atención que involucra más gastos, lamentablemente.
88. **Entrevistador:** Una atención especial.
89. **Entrevistado:** Exacto, que no la tenemos, los medicamentos son carísimos, yo te digo, al Joaquín antes que lo operáramos de la estereotáxica, tomaba 15 medicamentos diarios, gastábamos como trescientos mil pesos mensuales y eso es mucha plata.
90. No hay colegios municipalizados como este o fiscales, a nosotros nos sale carísimo, porque este va a ser un colegio particular
91. **Entrevistador:** ¿el próximo año pasa a ser particular?
92. **Entrevistado:** Yo creo que sí.
93. Es que de ninguna forma nos conviene a nosotros, a nosotros nos conviene un colegio gratuito.
94. **Entrevistador:** Claro, porque ya hay muchos gastos.
95. **Entrevistado:** Exactamente, yo encuentro que el gobierno, el ministerio de educación, el ministerio de salud, no tienen un plan, un proyecto para estos cabros. Estos cabros no existen en la sociedad.
96. **Entrevistador:** Es lamentable.
97. **Entrevistado:** Es muy lamentable, porque existe solo la teletón. Yo traté de postular cuatro veces al Joaquín en la teletón… “No si el no usa aparato, él no puede” ni siquiera le evaluaron la parte sensorial ¿te fijas?
98. **Entrevistador:** Ellos ven más la parte motriz.
99. **Entrevistado:** La parte motora, si yo entiendo, pero resulta que la parte motora también está la parte sensorial, el Joaquín necesita mucho apoyo en la parte sensorial y ni siquiera lo intentaron, ¿te fijas? Entonces ahí tú te das cuenta que el sistema no es para estos chiquillos, ningún sistema.
100. La pensión ponte tú, la pensión son una cantidad de plata relativamente poca, pero ¿qué pasa? Se la vienen a dar después de los 18 años.
101. **Entrevistador:** y que paso antes.
102. **Entrevistado:** Y ¿qué pasa antes? Esa es la pregunta, si no va a revertir el cuadro, él ya es así, desde que se lo detectaron para delante.
103. **Entrevistador:** y que siempre ha necesitado
104. **Entrevistado:** Justamente, cuando más lo necesitaba, no existía ese apoyo, ¿te fijas?
105. No hay becas donde uno pueda decir “Oye, queremos una beca” una beca digna porque, ponte tú, yo agradezco enormemente a la municipalidad de Las Condes, porque tu postulas a una beca y te dan una cantidad, pero es ínfima en comparación a los valores de los colegios.
106. **Entrevistador:** ¿es una beca por la condición de discapacidad?
107. **Entrevistado:** Claro, hay becas de estudio y beca de trasporte, pero es muy pequeña. Entonces eso digo yo, no tenemos, no hay enseñanza buena para los chiquillos que sea gratuita, no hay salud buena y gratuita, porque los ponen a todos en un nivel, y resulta que yo hago la siguiente pregunta ¿Cuánta gente con discapacidad física, mental hay? Y eso es lo que yo te puedo decir, que encuentro que los papás con estos chiquillos tenemos cero ayuda y para más todo es más caro, todo es más caro y tú tienes que ser una familia que viva a la cresta de la loma y no tengas nada para que alguien te venga a decir si necesitas ayuda.
108. Nosotros todavía no tenemos casa propia, porque vivimos de un sueldo y si no trabajamos no tenemos ¿te fijas?
109. **Entrevistador:** Hay muchas injusticias.
110. **Entrevistado:** Entonces no hay, entonces eso es lo que yo te puedo decir como mamá, como amiga.
111. Estos cabros, yo no desmerezco, los colegios son caros porque hay muchos profesionales, está el fonoaudiólogo, está la terapeuta, están los profesores diferenciales, ¿te fijas? Y todo eso tiene un costo, pero esos costo también deberían ser sumidos por el estado, o que nos den la facilidad por último, pero no las hay, como te digo no la hay en salud ni en educación que son las áreas más importantes, donde más gastamos, porque de alguna manera se visten, de alguna manera come y yo creo que a todos los papás nos pasa lo mismo, pero todo eso va a depender en que clase social este el niño, pero el Joaquín esta en esta, hay otros que tienen más suerte y no tienen problemas económicos
112. **Entrevistador:** hay algunos que tienen peor suerte y están en peores situaciones económicas.
113. **Entrevistado:** Exacto. Por eso que yo siempre digo que hay que dar gracias a Dios por lo que uno tiene, porque por lo menos Joaquín se desplaza, se puede andar trayendo, bien, tiene arto amor, arto cariño, lo demás de alguna forma se pasa.
114. Eso es lo que le puedo comentar, ojalá le sirva y que le vaya muy bien.
115. **Entrevistador:** Muchas gracias señora Susana.

**Entrevistado: Apoderado N°6**

1. **Entrevistador:** ***¿Cuántas personas componen el grupo familiar y que parentesco tienen con la joven?***
2. **Entrevistado:** A ver, acá estamos, mi marido, yo, mi hijo de 22 años, mi mamá que vive con nosotros y la Isidora. Somos cinco personas en la casa, y en las tardes que viene una niña, una educadora diferencial que viene a cuidar a la Isidora en las tardes y nadie más.
3. **Entrevistador:** ***¿Su hija realiza alguna actividad extra programática fuera del contexto familiar, ya sea algún taller, salir al parque, juntarse con otras personas?***
4. **Entrevistado:** En la semana no, en la semana llega del colegio y se queda acá nomas, Lo que si, como tiene esta niña que la viene a cuidar, en el fondo si hace actividades, porque hacen juegos y no esta quieta viendo tele, sino que está haciendo cosas. Bueno y los fines de semana, ahí de repente, como a ella le gusta andar arto en auto, la sacamos a pasear de repente, especialmente llevarla a alguna parte a ella porque si vamos a no se po, un mall por ejemplo, se chanta, no quiere caminar, o sea, es complicado.
5. Eh, a ver, que otro tipo de cosas, bueno los típicos cumpleaños de primos, de abuelos, a ese tipo de cosas salimos siempre con ella, de repente a almorzar algo afuera, ese tipo de cosas, pero llevarla a parques o cosas así, no po, porque ella sencillamente no le gusta nomas, y cuando vamos, está un ratito y ya está pidiendo volver al auto, porque lo que le gusta es andar en el auto escuchando su música, eso es lo que le gusta y eso es un poco lo que la… A ver si te quieres poner a hacer algo con la Isidora, a ver, vamos a dar una vuelta en auto para allá y le ponemos la música, pero ya bajarse, ya no. (risas)
6. **Entrevistador:** ¿Y la Isi ya no participa en ese taller de pintura que iba antes?
7. **Entrevistado:** No, no va, porque iba con su amigo, con el Joaquín Villarroel y como él se fue a Angol, y nunca fue una actividad que a ella, realmente dijéramos: “le gusta esta cuestión”, nos costaba levantarla para llevarla, era tal caos para llevarla en las mañanas, que decidimos que mejor que no, porque no, así que no. Tienen en este minuto actividad, ha tenido antes, ha tenido años anteriores, hipoterapia eso tuvo cuando estábamos fuera de Chile digamos, pero acá no, como ella tiene tantas crisis es medio complicado el tema.
8. **Entrevistador:** Tiene que estar más acompañada.
9. **Entrevistado:** No y se puede caer del caballo po, si po, así que no, la verdad que no, actividades fuera de su colegio… pocas, con nosotros solamente.
10. **Entrevistador:** Entonces, colegio, familia y actividades el fin de semana.
11. **Entrevistado:** Si, y actividades el fin de semana, si, sí, pero después de clases no, pero es que llega tarde, si llega a las 4:30 y se acuesta a las 7 ya está acostada, está durmiendo, entonces no queda mucho tiempo tampoco para hacer más cosas
12. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente pregunta ***¿Cuáles son sus inquietudes con respecto al futuro de la Isidora, ya sea por ejemplo: vida laboral, sexual, familiar?***
13. **Entrevistado:** No, un poco en el fondo, a ver, bueno, en el fondo la Isidora tiene 20, en el colegio va a poder estar hasta los 24, 26 con una petición creo, después de eso francamente no sé, no sé, porque es complicado, porque en la casa es complicado que este, porque ella se porta muy mal, entonces tenerla aquí todo el día , entre que se aburre, esta taimada, se enoja, le vienen las mañas, entonces no es una posibilidad tampoco dejarla en la casa. Ahora, es súper complicado el tema porque hemos estado de repente mirando si es que hay de estas cosas, talleres, pero talleres protegidos , pero no son… no aceptan niños como la Isidora, aceptan niños más, casi que te piden que se pueda ir solo en micro al taller, entonces, no hay talleres lo suficientemente protegidos y uno a uno en el fondo, porque ella necesita asistencia en el baño, tiene problemas de las crisis de epilepsia, ¡no hay!, no veo en este minuto, que pueda pasar, la única esperanza que tengo es que el día de mañana, como la directora del colegio es la que esta, en algún momento nos comentó que podrían llegar ellos mismos a hacer un taller protegido, así como para niños multidéficit, es como la única alternativa que veo más pa delante. Ahora, no me he desvivido buscando alternativas, como todavía faltan sus años, pero en la medida en que pase el tiempo, voy a ver si hay, pero por lo que he comentado con otros papás y todo, como que no. De hecho, los niños en el Credere, se quedan hasta mucho más tarde y todo hasta la edad que pueden, porque no hay donde tenerlos. Solamente, han salido del Credere los niños que son más avanzados, con menos daños y que han logrado insertarse, como es el caso del Javier, que está trabajando en una cuestión y todo. Pero entonces así, lo veo bien complicado el tema pa delante, porque no veo en 4 o 6 años más, no sé qué va a pasar, no veo para donde pueda seguir la Isidora con algún taller, alguna cosa, aunque sea parte del día, especialmente si sigue con esta cantidad de crisis y sus cosas po.
14. **Entrevistador:** ¿y alguna inquietud en el ámbito familiar?
15. **Entrevistado:** Bueno, ese es otro tema po, es que no, mira, uno como que no tiende mucho a pensar que va a pasar con ella más adelante, o sea, pensar nomas en el minuto dejarle a ella, un apoyo económico digamos, para que no sea una carga tan tremendamente grande para mi hijo, porque en el día de mañana se va a tener que hacer cargo él po, si no queda otra, si tengo dos nomas , entonces un poco eso, porque no tengo pensado ni… ¡no! mi idea es que siga con nosotros o el día de mañana que no estemos nosotros, con mi hijo o no sé, pero que nunca ha llegado el caso de llegar a internarla, no es mi idea, pero la verdad es que uno nunca sabe las vueltas de la vida y en que puede terminar el cuento. Por el momento nomas, es tratar de tener todo los medios, de juntar la plata y la cuestión para que ella logre no ser una carga para su hermano en el fondo, por lo menos en la parte económica, que por lo menos el supervise el cuento y no sé, y un poco guiándome un poco pa allá nomas, aunque sea un poco egoísta pero que voy hacer, si no tengo más hijos.
16. **Entrevistador:** y es un poco lo que pasa en muchas familias, que siempre proyectan el futuro de los hijos con discapacidad con los hermanos.
17. **Entrevistado:** Si, yo conozco muchas mamás que tienen hijo único, el hijo discapacitado, y ¿Qué haces ahí?
18. **Entrevistador:** Es complicado el tema.
19. **Entrevistado:** Es complicado, tení que tirarle lamentablemente pa tus hijos, que el día de mañana eso puede ser una tremenda complicación, le estas metiendo un cacho pero terrible, porque ahí, en mi caso, mi hijo es hombre, se va a casar el día de mañana, a lo mejor a la señora no le va a parecer esta cuestión, o sea, hacerse cargo de... (silencio)
20. **Entrevistador:** ¿y cuál es la visión que tiene el con respecto al futuro de la Isi?
21. **Entrevistado:** Mira, Crescente, ahora ultimo no, nunca dice nada, pero cuando era más chico él decía, “no mamá, pero si yo”… no me acuerdo muy bien porque motivo fue que hablamos y él dijo “no, si yo se po, si yo me voy hacer cargo de la Isidora el día de mañana”
22. **Entrevistador:** O sea, como que lo tiene bien asumido.
23. **Entrevistado:** Claro, y no porque hayamos hablado con él, nada a no ser, no me acuerdo porque salió el tema y él dijo “pero mamá yo sé qué”, Claro el pobre que va hacer, si sabe, si no es el. Ahora sí, quizás no va a ser posible que ella viva con el día de mañana, las cosas pueden no darse así, pero por último, no sé, mira no quiero ni pensar, porque es tan terrible el tema, que más vale ni, como igual falta, uno dice, aunque uno nunca sabe lo que le puede pasar a uno. Pero bueno, suponiendo que uno va a vivir unos buenos años más y toda la cuestión, va a quedar en manos de Crescente, si no está viviendo con él, por último que supervisando él y estando atento a lo que pasa y l vera lo que hace po. La verdad que nosotros ya no vamos a estar, para estar, la verdad que va a ser pega de él, va a ser decisión de él, es su única hermana, bueno tendrá que asumir nomas, lamentablemente, ¿Qué vamos a hacer? Estoy en mejor posición que otras familias, eso lo tengo claro, muchas amigas con hijos discapacitados que no tienen esa opción, no tienen más hijos, así de simple.
24. **Entrevistador:** Por lo menos ustedes tienen en quien apoyarse.
25. **Entrevistado:** Como otras familias que lo tienen mucho más fácil, que tienen hartos niños y ahí se lo reparten, claro, es muy diferente el cuento.
26. **Entrevistador:** Bueno, cada familia es un mundo diferente
27. **Entrevistado:** Claro, si po.
28. **Entrevistador:** Bueno, pasando a la siguiente pregunta: ***¿Cómo visualiza usted a la Isidora, luego de que egrese de la escuela en 6 años más, haciendo qué por ejemplo?***
29. **Entrevistado:** Chuta, eso está bien relacionado con la pregunta anterior. Bueno, la visualizo ojalá, yendo a otro lugar protegido, a algún tipo de taller, eh, donde este contenta, si en el fondo es donde este contenta, este feliz, lo pase bien, uno a estas alturas no pretende ni que aprenda ni que nada, o sea, que lo pase bien, que este contenta. Y si no llego a encontrar algo, yo creo que , bueno, tenerla en la casa, pero con algún tipo de ayuda, contratar a alguna persona, una educadora, no sé, y que este definitivamente con ella todo el día, o sea un trabajo de ocho y tanto a seis, y que este para que la acompañe y juegue y salgan y que se mantenga en actividad, porque como ella es tan complicadita de genio, con migo y con nosotros se taima mucho, entonces tiene que ser una tercera persona para que ella este contenta, y uno o dos, ir a otro lugar si es que encuentro o en la casa pero con una persona que la haga mantenerse un poco en ritmo y haciendo cosas. Si po, ya son seis años más, veintiséis años, dios quiera que le cambie el genio (risas), eso espero. Pero siempre manteniéndola en algún tipo de actividad, porque ella lo pasa muy bien y se entretiene y le hace bien, porque ella también no se concentra mucho con la tele, ahora ultimo un poquitito, lo monitos, el canal 10 a veces lo ve, la pepa, el Little Pony, pero ve los colores los números, pero no sigue la historia, no es capaz, pero si, fija más la atención. Pero bueno la visualizo haciendo algo de todas maneras, o sea, porque ella no es de estar en la casa y ayudar a que ya, vamos a poner la mesa, no puedo hacer eso con ella, por la epilepsia que ella tiene, no puedo tenerla así ocupada en cosas de la casa, porque tendría que estar agarrándola de la espalda o el chaleco todo el rato con ella, no me dan los tiempos.
30. **Entrevistador:** y tampoco se puede tener sentada.
31. **Entrevistado:** Tampoco, porque o sino va a terminar como bola, porque claro, entonces no, necesito a alguien que le haga actividades y que estén con ella y le hagan hacer cosas, aquí en mi casa o en un taller si es que si Dios quiere y encuentro algo. Por mí que en el Credere pudiera estar hasta los 30 y en una de esas, hacen un taller protegido, bueno pero todo puede ser, así que eso po, si Dios quiere que resulte y que no vaya a peor y en aumento este carácter tan complicado que ella tiene, pero si sigue así como está ahora, que se porta más menos bien con la gente que la cuida y todo, podría ser por algunos días.
32. **Entrevistador:** ***¿Cuál sería su opinión si su hija pudiera insertarse a algún taller laboral, si tuviera esa posibilidad de insertarse laboralmente algún lugar?***
33. **Entrevistado:** Me gustaría si se dieran las condiciones, tendría que ser un taller muy protegido. No po se tienen que dar las condiciones de que la… es por el tema de la epilepsia, es básicamente eso, porque ella se porta bien en otra parte, el tema del carácter no lo tengo. Si fuera un taller protegido, donde yo sé que la van a cuidar, que van a estar pendiente, que las crisis, pero es re difícil, esa cuestión es casi, no, difícil, muy difícil que lo hagan, no, no, porque uno no logra, porque obviamente son muchos los niños, y no tienen la atención del uno a uno, lo que necesita el tema de la epilepsia. Ahora, si a mí me dijeran “oye, no te preocupes, si acá la vamos a estar mirando, no se va a caer, tenemos esta medida de seguridad” yo feliz po, si es una de las alternativas, es un taller en el fondo laboral, pero tienen que ser con un sistema de seguridad por el tema de la epilepsia, es verlo y yo realmente ir verlo y que realmente que me la acepten, el tema de la epilepsia es que no te los aceptan, es muy riesgoso para ellos.
34. **Entrevistador:** Y la Isi ¿tiene la capacidad o habilidad de realizar actividades repetitivas?
35. **Entrevistado:** Si po, si ahora está haciendo estos talleres en el colegio, que se yo, en el taller de chocolatería ella es la encargada de cortar, cortar el chocolate con un cuchillo y lo hace súper bien y hace todos los pasos que tiene que hacer y después la hacen envasar unos cuchuflis y unas cosas. En el colegio hacen talleres en que repiten actividades y la Isidora lo hace y sigue órdenes y es capaz de hacerlo y trabaja bien.
36. **Entrevistador:** entonces si tuviera la oportunidad de insertarse y estuvieran las condiciones claro.
37. **Entrevistado:** Si estuvieran las condiciones, ella podría hacerlo, sí. Tareas repetitivas, pero si esta como dos horas cortando chocolate, lo pesca, lo tira a una cuestión, le pasan más, porque yo fui la otra vez al taller de chocolates y la vi po, y lo hace perfecto y la tienen agarra de atrás con una cuestión, con una viga , entonces si ella se llega a dar una crisis, no se golpea la cabeza, de pie, porque ella tiene que hacer el golpe con el cuchillo al chocolate, de estas barras gruesas de chocolate. No, ella es capaz, lo sabe hacer y sigue instrucciones. Ahora, con su profesores, con sus compañeros de colegio, no es lo mismo que llegar a un lugar que no conoce, un lugar nuevo que no conoce a nadie, pero bueno, al final igual empiezan a…
38. **Entrevistador:** es cosa de adaptarse.
39. **Entrevistado:** Claro, si, ella es capaz, solo está el tema que ella es muy dependiente la Isidora y que tienen que acompañarla al baño, o sea tienen que llevarla al baño si ella no avisa, entonces tienen que preocuparse de llevarla al baño y de los horarios. El tema de la epilepsia es lo más complicado, pero si yo encontrara un taller, pero de todas maneras siempre que a mí me diera la completa seguridad de que puedo estar tranquila de que no va a tener un accidente, lo único, lo que es difícil.
40. **Entrevistador:** Pero no hay que perder las esperanzas, en seis años más puede salir algo.
41. **Entrevistado:** O si no, si me va bien, encuentro algún remedio, alguna cosa (risas)
42. **Entrevistador:** Los avances
43. **Entrevistado:** Y logramos controlarle las crisis, Dios quiera. Ese es mi principal problema, si el retardo ya no es tanto el problema, el problema son las crisis, si no tuviera epilepsia la Isidora, seria muchísimo más fácil, eso la limita mucho y después el carácter, pero como el carácter no es una cosa general para todo el mundo es algo más controlable, más manejable, pero la epilepsia no po,
44. **Entrevistador:** Entonces a cruzar los dedos para que en seis años más…
45. **Entrevistado:** Pucha que cambia la cosa, eso po.
46. **Entrevistador:** La última pregunta, bueno, también está relacionada con todas las preguntas anteriores, pero ***¿Cuáles son sus proyecciones o expectativas con respecto a la Isi?***
47. **Entrevistado:** Mira, yo lo único que quiero, sin pensar si es acá o en el colegio, es que ella este contenta, que este feliz, que lo pase bien que no se complique, que este segura, sea en mi casa con alguien que la cuide, sea en un taller protegido, pero que ella disfrute sus días y no este amargada, y no este enrabiada, y no que aprenda, sino que lo pase bien, que juegue, que este tranquila, que si tiene piscina que se bañe, que más podía esperar, si no que ella lo pase bien, que más podí esperar, sino que ella este contenta, nada más, Eso en resumidas cuentas, que ella lo pase bien, que este cuidada, que este tranquila, que este contenta, donde sea, aquí o en el colegio, donde mejor pueda estar y donde mejor pueda ser para todos, para nosotros como familia estar más tranquilos y si es en un taller, allá, si no puede ser un taller, darle las condiciones necesarias para que pueda estar acá contenta, tranquila y que juegue y que más po, darle todo lo que uno pueda darle, ayudas extras, no se po, que ella pueda estar contenta, nada más.
48. **Entrevistador:** ¿tiene algún comentario con respecto a su hija, algo que desee comentar o exponer?
49. **Entrevistado:** No, la Isidora, ella es complicadita, pero es amorosa cuando quiere (risas) cuando quiere, se quiere portar bien es un amor, es un siete, pero es muy complicada, pero bueno, todos los niños con problemas mentales, son muy complicados de genio, pero está bien, tampoco es una carga tan, tan , tan grande, la hemos logrado ir adaptando a las cosas y que la cosa vaya fluyendo así (risas) Dios quiera que no se nos complique más el tema y que al contrario se vaya alivianando pero si no, habrá que ir buscando las medidas para ir logrando este equilibrio y esta cosa que ella logre estar contenta.
50. **Entrevistador:** Una última pregunta ¿El nivel de discapacidad de la Isidora?
51. **Entrevistado:** Ella tiene retardo mental moderado.
52. **Entrevistador:** ¿Sin ninguna otra asociación?
53. **Entrevistado:** No, ese es el diagnostico, bueno, y la epilepsia refractaria po y tiene otra cuestión y tiene otras cosas más medicas pero esas son. Tiene un 70% de discapacidad que sale en su carnet del Compin. Si po, claro, si le hacen una entrevista, no habla nada, así que ahí está.
54. **Entrevistador:** Muchas gracias por su tiempo, la disponibilidad para responder estas preguntas
55. **Entrevistador:** De nada Bárbara.

**Entrevistado: Directora**

1. **Entrevistador:** Vamos a comenzar con las preguntas y estas están referidas a lo que usted como directora y profesional visualiza en los padres o como ustedes ven a los jóvenes luego que egresen del nivel laboral.
2. Y comenzando con la primera pregunta ***¿Cuáles son las inquietudes que presentan los padres frente al egreso de sus hijos?***
3. **Entrevistado:** Si, lo han hablado mucho, de hecho hicimos en el 2012, comenzamos hacer talleres, bueno en ese momento se llamaba TVA, transición a la vida adulta, ahora es Activa, adulta activa.
4. Hicimos algunos talleres a los papás pensando en que ya había que visualizar el egreso, o en la inclusión en algún taller laboral protegido, etc., o en hacer que ellos armaran un taller, porque hay que pensar que la verdad es que, taller protegido como para este tipo de lolos, no hay muchos, Rostros Nuevos, talvez, por el nivel de dependencia que ellos tienen y el desempeño de ellos, y la verdad, es que se angustiaban mucho de pensar que tenían que egresar, por lo mismo, porque no hay muchas alternativas donde incluirlos.
5. Hay que pensar que hay chicos donde son pocos los que hablan, no todos son independientes en el baño, por lo tanto, pensar en colocación por ejemplo, hacer la inserción laboral, es como súper difícil, de hecho, este año egreso Javier, y lo enviamos a los talleres de Fundación Don Evaun y con todo lo que se trabajó con él, en como la parte de sociabilización, en el fondo, la tolerancia a las dificultades de los demás.
6. Lo han puesto ya en 3 puestos de trabajo y no ha resultado precisamente por eso, porque él es perfeccionista y quiere que los demás funcionen igual que él, a su ritmo, que rieguen igual que él, porque estaba trabajando en el estadio nacional, entonces es como súper difícil y él era el mejor que teníamos
7. **Entrevistador:** ¿cognitivamente?
8. **Entrevistado:** y socialmente también. Entonces, es complejo, a ellos les asusta mucho pensar en el futuro, las mamás de las niñas, tienen mucho miedo de que vayan a otro lugar donde haya adultos hombres, y en alguna situación las chiquillas no se saben proteger. Bueno, uno las entiende, una es la mamá de la Pascal, la mamá de la Isi.
9. **Entrevistador:** ¿son solo dos mujeres?
10. **Entrevistado:** La Magda, la Cata. No la cata no, ella habla y contaría cualquier cosa a la mamá, en ese sentido no da tanto miedo, pero esa cosa sí que uno sabe que pasan, es una realidad que podemos desconocer, porque uno sabe que eso pasa en lugares con más número de personas y con menos personal, eso les angustia mucho, el saber que a la Pascal hay que acompañarla al baño, eso significa que, van a estar súper accesibles, entonces es parte de lo que les angustia
11. **Entrevistador:** ¿Esa es como la mayor inquietud que presentan?
12. **Entrevistado:** Si, porque lo otro que piensan es que egresan y se van a la casa y ahí van a quedar.
13. **Entrevistador:** La siguiente pregunta es ***¿los talleres que realizan en el nivel laboral como ayudan o que entregan para la transición a la vida adulta de los jóvenes?***
14. Bueno, primero ¿Cuáles son los talleres que se realizan y como estos ayudan?
15. **Entrevistado:** A ver, la historia en nosotros en el Credere, nosotros partimos trabajando hacia la transición de la vida adulta desde chiquititos, no partimos en los laborales, desde partida de que estos nace desde la ocupación no desde la educación, por lo tanto, nuestra concepción, yo soy terapeuta ocupacional, nuestra concepción al respecto es la ocupación del hombre, por lo tanto desde chico trabajamos las conductas socio laborales y trabajamos la exploración de las destrezas, habilidades e intereses, entonces eso significa de que muy chiquititos vamos viendo cuales son las mejores áreas de desempeño, cierto, y en cuáles son las que tienen mayor dificultad y se les ofrece una gama amplia de actividades, áreas en que ellos puedan poner en practica esas destrezas y esas dificultades, porque a veces aun habiendo dificultades aparecen los intereses, ¿cierto? Les interesa las actividades que les cuesta hacer, entonces el desafío de nosotros, desde muy chiquititos es desarrollar las habilidades para que puedan trabajar en esas áreas en que aun presentando esas dificultades, ellos tienen el interés por realizarlas, y eso significa que se les ofrece una gama grande de exploración en actividades desde muy chiquititos y en los laborales también, ellos no realizan uno o dos oficios. En el fondo que es lo que realizamos nosotros; nosotros trabajamos todas las destrezas sociales primero ¿cierto?, comportamentales y desde las destrezas manuales y motores gruesas y finas para poder desempeñarse en diversas actividades ¿te fijas? Y estamos trabajando desde siempre, ya desde el básico 10 más o menos con análisis de actividades.
16. Cada actividades que nosotros, por ejemplo, hacemos mosaico, se hace el análisis de actividades de la actividad de mosaicos ¿tú sabes lo que es un análisis de actividades?
17. **Entrevistador:** Así como me lo plantea sí.
18. **Entrevistado:** No, el análisis de actividad, desglosa súper al cayo, súper al detalle, cuales son todos los requerimientos para realizar las tareas, cada una de las tareas, los pasos de la tarea, y cuáles son, o sea tu lo desglosas en paso ¿cierto?, romper la cerámica y bla, bla, bla, pero además de eso, cuales son los requisitos desde lo viso-perceptivo desde lo cognitivo, desde lo motor grueso, desde la postura, desde todos los ámbitos y dependiendo de eso es cuales tú le vas a, cuales son las partes de esa tarea que tú le vas dando la oportunidad a los chiquillos para realizar.
19. Entonces primero los pones en todos los puestos de trabajo y después vas viendo cuales les interesa y en cuales se desempeñan mejor y entonces vas capacitando en el fondo en que vayan mejorando la calidad de desempeño en cada una de las actividades, eso es lo que hacemos los terapeutas ocupacionales, ver que tarea de esta actividad le interesa o cuales, la tarea 2, la 5 o la 7, y de esas tareas como perfeccionamos la ejecución, la calidad de la ejecución, y entonces, ellos pueden tener el taller de mosaico, taller de huerto, taller de cocina, taller de chocolatería, taller de papel reciclado, taller que en este momento el nivel laboral también tiene encuadernación.
20. **Entrevistador:** y esos talleres ¿están desde los inicios de los niveles más chiquititos o los más grandes ya?
21. **Entrevistado:** Por ejemplo, los más chiquititos hacen, están haciendo hace 3 años la masa del papel reciclado, ¿Por qué? Porque a los chiquititos les gusta la cosa más sensorial, entonces esto de romper el papel, después meterlo al agua y amasarlo que es súper sensorial, meterlo así y después ponerlo sobre la malla ¿sabes cómo se hace el papel reciclado?
22. **Entrevistador:** he visto, pero nunca lo he hecho
23. **Entrevistado:** se pone en la malla, entonces hacen esta cosa de embarrarse y sentir la malla, todo eso y queda en la tela donde se guarda, entonces después los grandes del laboral sacan la lámina y con eso hacen tapas de croqueras o de libretas o hacen que se yo, separador de libros, etc., usan las láminas, entonces desde los más chiquititos estamos haciendo la materia prima para que el laboral trabaje en la encuadernación.
24. **Entrevistador:** o sea, todos trabajan en pos de algo.
25. **Entrevistado:** Exacto. El básico 8 por ejemplo hace humus, el humus se hace con tierra y con lombrices, que es como para hacer tierra de hojas, hacer la buena tierra para que sean de mejor calidad las plantas, hacen tierra de hoja y hacen siembras, los almácigos y después los del laboral puede ponerlos en maceteros, que ellos hacen con mosaico, etc., trasplantan.
26. Hay una cadena en el fondo desde los requerimientos menores para los que tienen menores niveles de desempeño y que van encadenando hasta los que tienen mejor niveles de desempeño hacen el objeto final
27. **Entrevistador:** Todos trabajan en conjunto al final pasando por los diferentes niveles.
28. **Entrevistado:** si, esto no tiene porque ser separado como por curso, nosotros lo separamos por niveles de desempeño, los que tienen este nivel de desempeño y estas áreas de intereses pueden participar en este taller y que son los que van en la primera cadena para el otro que tiene otro nivel de desempeño y ahí puede ir haciendo el término del producto, de lo que sea.
29. **Entrevistador:** Bueno, pasando a la tercera pregunta creo, ***¿cuáles son las habilidades con las que cuentan los jóvenes al egresar del nivel laboral?***
30. **Entrevistado:** en cada uno es distinto, cada uno es distinto, pero ¿Cuáles son los objetivos que nosotros nos planteamos?
31. Son pocos los que han egresado de partida, y los que han egresado y yo creo que las características que ellos tenían, es que tenían un mejor desempeño social, tenían mejor autocontrol, mejor lenguaje aunque no tuvieran mucho lenguaje expresivo, pero si mejor lenguaje comprensivo y un poco más de independencia en los desplazamientos que se yo, dentro de la misma institución, desplazarse afuera, por lo menos en el entorno cercano, mejor comportamiento en los transportes públicos, en el supermercado, en todos los lugares más bien públicos, o sea, en ese sentido han salido los que mejor se han podido desempeñar.
32. **Entrevistador:** ¿a qué edad están egresando? ¿24, 25?
33. **Entrevistado:** 24 años se fueron los tres. Francisco se fue un poquito antes, este chico tenía 22 años y él tenía muy buen nivel de desempeño, el mas bien tenía una sordera importante, en un oído era total y el otro tenía como un 40% de audición, con implante cloquear y tenía lectura labial, entonces por eso se manejaba bastante, no total pero por lo menos entendía más y ahí lo mandamos al taller de Coanil que está en julio prado. La lata es que hace dos años, que se fueron a Puerto Varas y ahí no hay nada, pero como aquí había trabajado arto en lo que era huerto y le encantó y le encantó envasar, están haciendo todas esas cosas la mamá, es una mini PYME.
34. **Entrevistador:** Entonces, esas serian como las habilidades con las que más cuentan los que egresan.
35. **Entrevistado:** Claro, o sea, mejor nivel de desempeño a nivel comunicativo y social, porque aquí no salen con un oficio, porque al final que es lo que trabajamos nosotros, la capacidad socio-laboral, todo lo que tenga que ver con lo conductual y el mejor nivel de ejecución a nivel manual para poder desempeñarse en cualquier oficio que tenga la oportunidad de realizar.
36. **Entrevistador:** y ustedes, con los jóvenes que egresan de acá de la escuela, ¿los ayudan a buscar algún centro tienen como contactos o redes de apoyo para poder derivar?
37. **Entrevistado:** Si, somos tan pocos que tenemos contacto entre todos.
38. Claro, Juaco está en señales. A Javier lo mandamos a los talleres de la fundación Don Evaun, Francisco en julio prado, antes habíamos mandado a otra chiquitita a los TAD, talleres de desarrollo de los leones, pero no resulto, porque le pedían que llegara solo y la mamá era súper aprensiva y no la iba a dejar sola y adentro también tenía que manejarse sola y era un cuento cuando se indisponía. Es complicado.
39. **Entrevistador:** Según su visión ***¿Cuál sería la mejor opción para los jóvenes que egresan de acá de la escuela, empleos con apoyo o talleres protegidos?*** Y ¿Por qué?
40. **Entrevistado:** Talleres protegidos. No porque no crea en el empleo con apoyo, el empleo con apoyo es bastante bueno cuando los chicos son con menor dificultad que los nuestros, o sea, la verdad que el universo con el cual nosotros trabajamos, es un universo con chicos con discapacidad intelectual severa, muy pocos que son moderados en el límite con el severo, incluso tenemos profundos, entonces con ese nivel de discapacidad intelectual, con bajo nivel de rendimiento cognitivo, a nivel comunicativo, comprensión de las instrucciones, autocontrol, competencias en actividades de la vida diaria básicas, básicas, o sea, manejo en el baño, más que uno las trabaje, o sea, la discapacidad misma es la que no les permite llegar a un mejor nivel de desempeño o independencia, entonces las características propias de nuestros alumnos hace que en verdad ellos sean candidatos a un taller laboral protegido.
41. Es con lo que trabajamos. Trabajamos con la discapacidad dura, la discapacidad múltiple dura y esto también es lo que les hace tener esa falta de acceso, porque no hay donde darle una continuidad, por más que hemos tratado de que los papás se hagan cargo, que armen talleres y que se yo, no sé, es difícil.
42. Para los papás es complicado, pero para nosotros es súper frustrante, porque suponte tú, que la Pascal y Felipe que yo llevo trabajando 23 años, ¿qué va a ser de ellos en el futuro?, ¿Dónde van?
43. El Estado donde está, no los contempla todavía.
44. Yo fui a una reunión a Las Condes en julio, que nos citaron, porque a todo esto, estuve participando en el 2002, antes de ser colegio, estuve participando con el ministerio y estábamos ahí con la gente del proyecto inclusión, que se yo, y yo les decía: “bueno, y ¿qué hago yo con mis alumnos? Que no van solos al baño, que no hablan, que les cuesta mucho entenderlos a uno que lleva veintitantos años trabajando con ellos, más la gente que no los conoce, ¿Dónde los incluimos?”. Ah verdad que no hemos pensado en eso… (Le respondían)
45. Porque ni siquiera recuerdan que existe la educación especial, menos la educación especial para retos múltiples o multidéficit como le llaman. Entonces no hay para cuando contemplar soluciones reales para ellos.
46. Es discriminación, yo les decía: “sabe, a mí me duele, porque esto es discriminación absoluta, ellos están fuera de la constitución, no están con el derecho a la educación que todos dicen que tenemos derecho a tener, no tienen derecho a la educación, no están contemplados dentro del marco educacional de este país, nunca han estado, no hay decreto para nosotros, no hay, no existe, están en el limbo” Tampoco lo contempla ni la ley, ni la nueva ley, nunca lo contemplo la ley anterior y en esta tampoco.
47. Porque ya un retardo moderado, o sea, ya un autista con un retardo leve, un chico con parálisis y retardo aunque sea leve, no tienen cabida, no hay cabida y no solo por las barreras arquitectónicas, es por las barreras de la formación de los educadores, o sea, los educadores de la escuela básica o la educación regular, no tienen la formación para trabajar la comunicación alternativa aumentativa ¿Qué es eso?, no, con él tengo que trabajar con pictogramas ¿Qué es eso? No saben. O sea un profesor en la sala para 40, que la sala está construida para 28, 30 y que ya en esa sala hay 3 niños con déficit atencional puro, 4 con déficit atencional con hiperactividad, unos con síndrome de Down y otro con trastorno visual, y uno no da con los 3 con déficit atencional.
48. **Entrevistador:** bueno, y la última pregunta, ***¿Cuáles son las proyecciones o expectativas que tienen ustedes como institución, como escuela, como grupo de profesionales, con respecto a los jóvenes del nivel laboral?***
49. **Entrevistado:** ¿las expectativas con ellos o las expectativas de qué ofrecerles?
50. **Entrevistador:** No, las expectativas con ellos.
51. **Entrevistado:** Con ellos, mis expectativas, mi sueño, yo vivo de sueños en la vida.
52. Mi sueño, mi expectativa es que ellos no dejen de tener una actividad, o sea, que no dejen de ser adultos activos, porque no hay nada peor, o sea, el ocio el bueno en la medida que sabes administrar tus tiempos de ocio ¿cierto?, yo en mis tiempos de ocio quiero ir de vacaciones no sé dónde, el fin de semana quiero descansar y leer, pero no sé, yo sé administrar mis tiempos de ocio, pero para quien no sabe qué hacer en sus tiempos de ocio, que la familia no sabe que hacer con ese joven, que no sabe administrar sus tiempos de ocio, es un drama, que altera la dinámica familiar, ¿cierto? lo que puede hacer que a la larga esos niños se institucionalicen. A lo mejor no por los papás, pero si por los hermanos o las cuñadas.
53. Entonces, mis expectativas es que ellos alcancen un grado de independencia un poco mayor, porque no sé si lleguen a tener autonomía, o independencia total en todas las actividades de la vida diaria, no se cual de ellos podría salir solo a comprar, hablando en actividades de la vida diaria instrumental, a comprar y decir: “necesitamos dos paltas y tres kilos de tomate para hacer no sé qué cosa, hot dog” o “me quiero ir a comprar una camisa” o “voy a ir a comprar un helado a dos cuadras más”.
54. Entonces en estos jóvenes con este alto grado de dependencia y falta de autonomía, lo único que sueño es que ellos puedan ser una carga menor para su familia, que puedan ocupar realmente un espacio de adulto activo y útil para sí mismo y para la comunidad más cercana como su familia, de manera que puedan tener una responsabilidad asumida por ellos, pero además, una responsabilidad otorgada por la familia y la responsabilidad que se la han dado porque los han validado como persona, que los han validado como seres capaces de ser responsables con el derecho a tener deberes, con el derecho de tener deberes (recalcando) porque creo en eso, no solo hay que tener derechos, sino que también tener deberes y que de verdad la familia los valore como seres capaces, activos, profundamente internalizados ellos como personas también necesarias en su casa, no como cargas.
55. Tú necesitas a quien te da algo, no solo afecto, no solo a “que lindo, lo quiero mucho”, ¡no!, que también te da estabilidad, te da alegrías, pero también te da tranquilidad, porque también hay alguien que sacude, hay alguien que pasa la aspiradora y no tengo que pasarla yo, hay alguien que va a comprar el pan a la esquina porque sé que puede, porque no tiene que cruzar la calle, aunque sea por eso, pero puede ir a comprar ¿te fijas?.
56. Entonces esas son las expectativas, no para todos, porque hay algunos que son súper amarrados a su silla de ruedas ponte tú, que a lo mejor no van a poder llenar un espacio así, pero si hay muchos que pudieran hacerlo, que tendrían la capacidad en la medida que la familia se las de. Porque hay algunos que son muy sobreprotectores y no solo sobreprotegen sino que no valoran, no los validan, no los creen capaces. Y dicen, “no, si son flojos”, pero son flojos porque ese es el rol que en casa le hacen cumplir, pero aquí cumplen otro rol, tienen responsabilidades y tienen que hacerlas, y se sienten bacanes porque las hacen, claro, o sea, no van con bandejas todos, pero algunos van con esos potes, van a la cocina, van a buscar los vasos, los platos, ponen la mesa, toda chueca, pero ponen la mesa, hasta que aprenden a ponerla bien, y en la casa si es que le pasan la servilleta cuando uno insiste, insiste, insiste, y bueno ya, ponen la servilleta; peor es na, pero mis expectativas son esas, que los papás maduren y que sean capaces de visualizar que si ellos le dan las oportunidades, si ellos meten menos las manos y ponen más la instrucción y la mirada analítica y crítica sobre lo que pueden hacer sus hijos ellos van a tener un mejor prospecto y los hijos también.
57. Los otros hijos, los hermanos, aunque no todos tienen hermanos, eso es lo que más me angustia, los que no tienen hermanos.

**Entrevistados: Asistentes Técnicos**

1. **Entrevistador:** **¿Qué piensan ustedes estudiantes que están prontos a egresar de esta escuela?**
2. **E9:** Pero con respecto a ¿cómo se van a desarrollar frente a un mundo totalmente distinto fuera del colegio?
3. **Entrevistador:** o ¿Qué piensan ustedes, cual es la visión sobre los jóvenes, aquí o afuera?
4. **E8:** Yo encuentro que todavía, que por las cualidades de los chiquillos de acá, les falta todavía para una realidad, habrían algunos, pero no se puede generalizar, porque la educación diferencial, todos son diferentes, ningún síndrome es igual a otro, ninguno es igual a otro, pero viendo la realidad del laboral que tengo yo, que es el de menor desempeño, o sea, no, como que no veo más allá, sin ser cruel, no veo más allá de un colegio, a no ser que sigan con terapias y que van a depender siempre de la familia, porque nosotros aquí estamos constantemente trabajando con ellos, pero de repente si llega a la casa y hasta ahí nomás quedó, o después de unas vacaciones los chiquillos ya no saben, vuelven en cero, algo tan simple como subirse o bajarse los pantalones, como es en mi caso, en el lado que estoy yo.
5. **E9:** Bueno, en el caso mío, es un poco más distinto que el de la Alison, pero tampoco creo que después de aquí, estén insertos no sé en algún trabajo o así, es como re complicado, porque igual el nivel que tienen ellos no les permite estar insertos en un sistema de trabajo, el nivel cognitivo es como bien bajo en realidad.
6. Bueno, hubo una acepción que fue Javier. Javier Maturana, no sé si te acordai.
7. **Entrevistador:** Creo que no.
8. **E9:** Bueno, Javier se fue a una fundación y eso que tampoco tenía un nivel cognitivo muy alto, o sea, pero era más… Tenía las habilidades, bueno, tenía lenguaje, podía conversar y todo, pero aun así, de hecho, tampoco ha podido funcionar muy bien, en un principio sí, pero después ya con el tiempo, como que no funcionó muy bien, por lo que supe yo, y aunque era el más alto que teníamos en el otro laboral, entonces, y los que quedan ahora, prácticamente en realidad como que no los veo así como… Pero ahora con la ayuda, no sé, de los papás.
9. **E8:** Es que está en la motivación de los papás, si los papás están motivados y quieren algo más allá.
10. Va a depender 100% de las familias según mi parecer.
11. **E9:** Claro, cuando salgan y contratan algún terapeuta y que se yo, algunos pueden lograr muchas cosas, pero si no hacen nada yo creo que eso.
12. **Entrevistador:** Pasamos a la siguiente pregunta. ***¿Cuáles son los niveles de autonomía con que cuentan los jóvenes del nivel laboral y que piensan ustedes al respecto?***
13. **E9:** Era eso lo que te estaba diciendo yo, el nivel de autonomía como pa desenvolverse dentro de la casa, puede que exista, en labores netamente propias.
14. **E8:** Si, como que sea un bien para ellos, no sé, como ir a tomar agua, cosas para ellos, pero más allá como que, supongamos que va a una empresa prestando servicio, no, ninguno.
15. **E9:** claro, porque tienen que ser siempre guiados, en la calle todavía no pueden salir solos, como movilizarse solos, no, es complicado.
16. **Entrevistador:** ¿y en las actividades de la vida diaria, ir al baño?
17. **E9:** Ah no, ahí si pueden, pero necesitan una asistencia, por lo menos de ser vigilados, ni siquiera intervenir, sino que estar ahí pendientes de que se limpien, pendientes de que se suban los pantalones, pendientes de que se laven las manos, pendientes de que se echen jabón, de que se sequen, porque si no estás pendiente de eso, de repente pasa eso, pasa de que si tu no estai, y llegaron y se subieron no se limpiaron bien y las manos, no tiraron la cadena, no bajaron la tapa, entonces, hay que estar y creo que necesitan ese apoyo constante asistencial.
18. **E8:** Claramente en esas cosas.
19. **E9:** Ahora claro, lo que dice Alison, no sé po, el mismo Nacho, que es uno de los más altos que hay, “Nacho anda a buscarme una cuchara” el Nacho va a ir y te va a traer la cuchara, o les pides 10 cucharas y te va a traer las 10 cucharas, o le dices “oye tráeme la olla con la tapa vuelta” y te la va a traer, en eso se manejan súper bien.
20. **E8:** Bueno y hay varios, está la Magdalena, esta Matuco, que le dices, anda a buscar la cuchara y van a llegar con la cuchara acá, tampoco es como que se van a perder. El Tomy no po, el Tomy, va llegar con…
21. **E9:** Claro algunos que los vas a mandar, el Felipe Hurtado ponte tú. Al Felipe yo le digo, “oye Felipe anda a buscarme, no sé, una olla” y aparece con 2 vasos y una cuchara. Si no le ponen una imagen o un pictograma, se pierde, o sea, sabe lo que tiene que hacer, pero en el trayecto de aquí a la cocina, se le olvida, entonces llega a la cocina y llega a buscar cualquier cuestión, lo primero que pilla, si pudiera traer a la tía Carmen en brazos, la trae (risas) pero no, él sabe perfectamente lo que tiene que traer, pero como te digo, en el trayecto de aquí allá, ya se pierde, Felipe saliendo de aquí de la puerta ya llega con otra idea allá, y trae no sé, cualquier cosa.
22. **Entrevistador:** Pasando a la tercera pregunta ***¿Cómo trabajan ustedes acá la proyección al futuro o la transición a la vida adulta de sus estudiantes?***
23. **E8:** En mi lado, solo AVD, lo principal, que son todo lo relacionado con la vida diaria de ellos, que es del baño hasta cómo comportarse en la mesa, todo lo que es AVD, nada más allá, nada como proyectándose como laboral así fuerte, como los chiquillos que trabajan, que venden.
24. **E9:** Claro, acá en el otro lado son distintos, las AVD, las tomamos como en segundo grado, porque acá hay artos talleres, entonces siempre se trabaja en eso, se trabaja en que aprendan cosas básicas como, echarle sal a algo y que no le echen el frasco entero (risas) cosas que ellos puedan desarrollar después en la casa igual.
25. Revolver o no se po, hacer un merengue y que estén con la batidora ahí revolviendo o lo del aseo, ya compramos una maquinita que girai nomas y el aseo ya, se va girando sola y bueno, cosas así.
26. **E8:** Secar las verduras también. Hay una secadora también, una secadora de verduras que le dai vuelta y la cuestión salen secas.
27. **Entrevistador:** O sea que sepan utilizar instrumentos.
28. **E9:** Claro, que sepan utilizar ciertos instrumentos en la cocina, implementos básicos, porque estos talleres son netamente de cocina
29. **E8:** Chocolatería y cocina comercial.
30. **Entrevistador:** ¿Esos son los dos talleres que tienen?
31. **E9:** Sí, esos son los dos talleres fuertes que hay en el laboral, chocolatería y cocina comercial.
32. **E8:** Lo otro ya es deporte, que igual les sirve pero es más relacionado para ellos, no es algo laboral.
33. **E9:** Claro, eso es más para su actividad física y todo eso.
34. Pero acá netamente es para que los chiquillos cachen que están en una cocina y sepan que el cuchillo corta por lo menos, que no lo deben tomar, que se yo, porque si lo toman se van a cortar un dedo, y eso lo tienen más que claro igual. De hecho no utilizan mucho el cuchillo como para ir a lavarlo de hecho.
35. **E8:** Ni los peladores
36. **E9:** Claro, los peladores, porque uno la otra vez, por estar secando uno se pasó a llevar y se cortó un poquito un dedo.
37. **E8:** Y eso indica que no pueden, no pueden estar solos ¿cachay?
38. **E9:** Por eso hay que tener arto ojo, mucha asistencia en ese sentido.
39. **Entrevistador: *¿Qué habilidades laborales se observan en los jóvenes y cuáles son las habilidades requeridas para egresar de acá de esta escuela?***
40. **E9:** ¿habilidades pero fuera de lo que hacen acá?
41. **Entrevistador:** No, lo que hacen acá, bueno ya me estaban contando un poco, pero ¿cuáles son las habilidades laborales que ellos tienen? Puede ser: si siguen instrucciones, pueden hacer trabajo repetitivo.
42. **E9:** Ah sí po, no, no, no, hay varias habilidades.
43. **E8:** Si hay varias habilidades, no sé po, en este lado estamos preparándonos para que el día de mañana lo chiquillos preparen un jugo en polvo, y esas son las habilidades con las que cuentan netamente.
44. **E9:** Y allá ponte tú, acá son iniciales, pero allá si respetan turnos y se trabaja en conjunto, entonces ellos respetan eso. No se po, hacemos lasaña, entonces a cada niño se les da una tarea específica, entonces los chiquillos… yo no me voy a meter si el Nacho está cortando la lasaña y no sé po, el otro está echándole el queso, yo no me voy a ir a meter donde Nacho y cortarle la lasaña yo po, porque cada uno tiene una función específica, entonces ellos ya saben lo que tienen que hacer, están súper mecanizados en el cuento, entonces saben que esta cuestión va en cadena y va desde cortar la lasaña hasta armar el plato en si.
45. **E8:** Entonces esas van a ser sus habilidades como dice la pregunta, son bien estructurados,
46. **E9:** Si de hecho, hace un tiempo atrás, con Manuel, que es el terapeuta ocupacional, nos paramos ahí en la puerta po, y bueno, ya estando todo listo, nos paramos ahí en la puerta los dos y empezamos a ver que los chiquillos trabajaban solos, y me decía Manuel: “mira, increíble lo que hemos logrado” y yo parado con Manuel ahí y uno ponía el queso, el otro rellenaba el pote, el otro no sé, pero todo así en secuencia, y pucha, mirábamos ahí con Manuel y decíamos “mira, lo que hemos logrado con estos cabros” y nosotros ahí parados impresionados mirando como lo pueden hacer solo estos chiquillos y de verdad que funcionó muy bien.
47. **Entrevistador:** Ah que bueno, entonces tienen esas habilidades de poder trabajar en conjunto, respetarse los turnos.
48. **E9:** Si trabajar en conjunto, respetar turnos, respetar el espacio.
49. **E8:** Pero eso siempre se puede hacer mediante la anticipación
50. **E9:** Claro, bueno es que aquí también los platos, no se po, en la semana o en el mes a veces se repiten entonces claro, ya tienen la estructura de como… De hecho nosotros en la mañana y el día antes anticipamos también en el saludo que vamos a hacer esto, esta comida corresponde a esta semana, vamos a trabajar esto, de hecho se da un pequeño repaso más o menos de los ingredientes, los utensilios, para que ellos no vayan olvidando durante la semana y que lleguen el día jueves preparados.
51. **Entrevistador:** Pasando a la siguiente pregunta: ***¿Cuáles son las ventajas o desventajas que presentan los padres que puedan favorecer o desfavorecer la posible inserción laboral de los jóvenes luego de que ellos egresen de acá?***
52. **E8:** Ya, partamos por lo triste, las desventajas es que muchos casos los limitan más de lo que debería ser, le hacen, en algunos casos le hacen todo en la casa, todo, todo, todo, todo, y de repente no sé po, cuesta que nos crean que los chiquillos hacen las cosas, es como que tenemos que traerlos aquí al momento, que se esté dando la situación para que ellos nos crean, o si no siempre dudan de las capacidades de los chiquillos, así que eso creo que es una desventaja, que no crean en ellos.
53. **E9:** Y las ventajas, justamente es todo lo contrario de lo que dice ella. Se han invitados a papás aquí a los dos talleres, entonces que se dan cuenta que si los chiquillos pueden hacer las cosas.
54. Imagínate, la otra vez vino la mamá de la Isí y no podía creer que la Isi cortara el chocolate y estuvo ahí, y estuvo todo el rato. Bueno al principio, le costó se intimidó un poco, por el hecho de que estuviera la mamá acá, como que le costó un poco agarrar el ritmo, pero después ya no había como pararla (risas) ¿cachay? Entonces, pucha, esa es una de las ventajas.
55. **E8:** Que los papás se den cuenta y pucha “mi hijo puede hacer esta cosa”
56. **E9:** Y ojalá esto también sirva para que lo repliquen en la casa, sería lo ideal, porque a lo mejor, no sé, pienso yo, a lo mejor, “oh, que fantástico que cierto alumno hizo esto” y que llegue a la casa y que pucha, le pasen hasta… (Interrumpen)
57. **Entrevistador:** ***¿Qué piensan ustedes sobre la inserción laboral de los jóvenes con discapacidad?*** ¿Creen que ellos se puedan insertar?, no solamente los de acá, sino que de manera general.
58. **E8:** Va a depender siempre de las capacidades que tengan y yo creo que sí.
59. **E9:** Claro, si po, y de hecho hay empresas grandes que tienen insertos niños con discapacidades y pueden, y hay ene oportunidades ahora para estos chicos.
60. **E8:** Es algo más allá de hacer aseo.
61. **E9:** No, yo sé que hay una empresa que embolsa, no sé, parece que son tornillitos, clavos y funcionan re bien, imagínate para el que sepa sumar, contar y queda pero listo para esas pegas así. O en un restorán y que se yo, o limpiando mesas, he visto varios, yo he visto varios chicos de repente.
62. **E8:** Y hay que pensar que uno ya sacó una carrera técnica en Temuco.
63. **E9:** Imagínate que yo en el trabajo que estaba antes, que está cerca de Plaza Egaña, está en Av. Larraín el colegio, resulta que yo he visto niños que estuvieron ahí, bueno, obviamente que eran retardo mental leve y moderado, era lo que más había ahí, y yo he visto niños ahora en el mall que hicieron en Plaza Egaña, que están trabajando en la parte de empaque, ahí echando la mercadería abajo en el Tottus, ahí he visto chiquillos y pucha funcionan re bien y de hecho en ese colegio también tenían convenio con dos empresas, me acuerdo yo que era una que también estaba ahí en Plaza Egaña, que era de jabones y los chiquillos envasaban jabones ahí y de hecho cuando terminó el proceso de como de practica digámoslo así de ellos, y los contrataron y quedaron dos niños trabajando ahí envasando jabones imagínate y después con un sueldo y todo. Yo me acuerdo que fueron dos niños. Y la otra empresa era una empresa de comida rápida y también quedo uno de los chicos quedó ahí también trabajando después.
64. **Entrevistador:** y ¿ustedes creen que algún joven de acá del nivel laboral pueda insertarse laboralmente?
65. **E9:** Lo veo difícil.
66. **Entrevistador:** o en un taller protegido o empleo con apoyo.
67. **E9:** en un taller protegido, si puede ser.
68. **E8:** Pero va a depender de sus características no solo de si es leve o moderado, sino que también de que si tiene crisis, de cómo es conductualmente, no, va a depender mucho eso.
69. **E9:** Los papás también son una parte fundamental los papás que apoyen esta, que no los tengan en la casa como gatitos de chalé, sino que busquen oportunidades donde los chiquillos se puedan desenvolver, y si tienen las capacidades, pucha que busquen donde insertarlos laboralmente a los chiquillos.
70. **E8:** Pensando en ellos, en la familia que queda, porque después los papás ya no están, pero están los hermanos
71. **E9:** Lo otro también, que bueno, que los papás son de situación económica bastante buena, entonces para ellos tampoco no es muy significativo contratar una nana, si tienen los medios, tienen las lucas, o contratan a alguien que los vea nomas y se despreocupan, entonces también para ellos es como buscar lo más fácil, el camino más fácil,
72. **E8:** Tienen las lucas para nanas, tutoras y no están cansados después de tantos años, lo que significa tener un hijo así. Nosotros los vemos unas horas al día nomas y ellos, es para toda la vida.
73. **E9:** Por eso te digo, todo depende de los papás que son jugados. Por ejemplo el Javier, que te decía yo denante, el Javier estaba aquí, le gustaba hacer cosas, de hecho el papá lo metió altiro a un centro abierto, no ¿Qué era?
74. **E8:** Un taller protegido.
75. **E9:** Un taller protegido y allá estuvo un tiempo y ahora no se donde está.
76. **E8:** Es que ahí los capacitan para algo y a él lo capacitaron para ir pero tuvo problemas con sus colegas si se puede decir.
77. **E9:** Pero la capacidad esta independiente de eso.
78. **E8:** si, pero él podría haber podido hacer perfectamente su trabajo, pero socialmente no pudo y eso es más fome todavía, porque teniendo todas las capacidades para hacerlo, o sea, excelente, no digamos ni siquiera a medias o no, pero hubo otro problema que hubo ahí, es la relación con sus compañeros de trabajo.
79. Y también depende de los compañeros también, porque a veces tienen miedo de decirles que no.
80. **E9:** Y la gente que está afuera también no cacha.
81. **Entrevistador:** Claro, no están sensibilizados con respecto a la discapacidad
82. **E8:** Si po, no saben y no tienen por qué saberlo tampoco a no ser que tengan algún hermano o familiar y ahí se meten un poco más en el tema, pero es complicado lidiar con estos chiquillos.
83. **Entrevistador:** La última pregunta ***¿Cuáles son sus proyecciones o expectativas con respecto a los chiquillos del laboral?***
84. **E9:** Obviamente que ayudarlos a que crezcan más y aportar un granito de arena pucha que mejor para uno sentirse satisfecho de que si aportó, de que el niño si aprendió algo o el joven.
85. **E8:** Es que increíble cuando eres parte de algo, eres parte de que él adquirió algo gracias a tu apoyo, no se po, aquí nosotros, muchas veces los terapeutas nos dicen cómo hacerlo, y nosotros tenemos que aplicar, porque hay que pensar que ellos hacen dos sesiones a la semana y el resto es pega de nosotros porque si nosotros no seguimos reforzando la conducta o la habilidad o lo que están haciendo, hasta ahí nomás llega ¿cachay?
86. **E9:** Es un proceso y que mejor que verlo reflejado en ellos y en que si pueden hacer cosas.
87. **E8:** Hay que creer siempre en ellos, esa es la idea, de que ellos pueden todo y eso.
88. **Entrevistador:** Muchas gracias por su tiempo y disponibilidad.

**Entrevistado: Terapeuta Ocupacional**

1. **Entrevistador:** ***¿Qué piensas acerca de los jóvenes que están prontos a egresar del nivel laboral?***
2. **Entrevistado:** A ver, de los chiquillos que están prontos a egresar, que son un número bastante alto en proporción a la cantidad de alumnos que hay en el curso, que debe ser por lo menos la mitad que ya está muy pronto a egresar, es un futuro súper incierto, si nos acogemos al funcionamiento de las escuelas especiales como tal, donde estos chiquillos después quedan sin nada, son chiquillos que ya llevan mucho tiempo de escolaridad y de permanencia en este lugar, entonces es súper triste pensar en qué va a ser de ellos el día de mañana si es que no pueden seguir participando dentro de este único espacio de participación social y comunitaria que es el colegio, porque el colegio no solo pasa a ser un lugar donde los chiquillos solo van a aprender, sino que también, es un lugar en el cual es un puente para salir y sociabilizar en un supermercado, en una plaza, entonces cuando esta instancia ya no esté presente ¿Qué va a ser de estos chiquillos? Quedan encerrados en sus casas y eso es lo más triste y lamentable de la situación, entonces, mi visión o lo que yo pienso es que el modelo debiese cambiar y que los papás también tienen que buscar otras instancias de participación, no solamente el colegio como la última instancia, sino que el generar espacios de participación a través de talleres de inserción laboral o talleres comunitarios de actividad recreativa, pero buscar espacios de participación, porque los chiquillos tienden a participar solo dentro de instancias escolares y sería lo que hacen.
3. **Entrevistador:** Claro, y a veces uno que otro taller que hacen.
4. **Entrevistado:** Si es que, que son los menos, o sea, yo te podría decir que del colegio Credere, serían 2, 3 los que van a talleres extras, no más que ellos. Y teniendo los recursos, siendo un colegio con jóvenes con muchos recursos, pero aun así, su que no tiene que ver con esta cuestión socio- cultural, sino que tiene que ver con la sobreprotección y con la oportunidad de participación.
5. **Entrevistador:** ***¿Cuáles son los niveles de autonomía con el que cuentan los jóvenes del nivel laboral y que piensas al respecto?***
6. **Entrevistador:** Bueno, los niveles de independencia que han adquirido los chiquillos, son todos, están todos dentro de los niveles de dependencia, son todos dependientes, no hay ninguno que sea, son todos independientes en actividades básicas, la gran mayoría son independientes en actividades básicas, por lo menos la mitad de ellos, pero no hay ninguno que sea independiente en actividades de la vida diaria instrumental. Ya, o sea, en el nivel laboral todavía te encontrai con una Magdalena completamente dependiente en actividades de higiene menor y es muy difícil que las adquiera en el tiempo, o sea, estamos hablando de una proyección futura de una chica que va a seguir siendo dependiente toda la vida, ya, y hay chiquillos que si tienen un mayor nivel de independencia en actividades de la vida diaria pero siguen siendo sumamente dependientes en actividades de la vida instrumentales, es muy difícil que lleguen a tomar una micro sola dentro de la forma y modelo en que estamos trabajando hoy día, porque estamos trabajando dentro de la escuela, estamos trabajando en espacios comunitarios muy reducidos y siempre bajo esta mirada como de protección a los chiquillos, entonces, el cuanto tenemos permitido sacarlos a la sociedad también está súper limitado por eso, está limitado principalmente por la aprensión de los padres, porque sus expectativas no es que el día de mañana aprendan a irse solos en micro, son expectativas es que el niño se porte bien en el trayecto de la casa al colegio en el auto, esas son sus expectativas de independencia, por ejemplo en el traslado, entonces la visión del profesional se contrapone un poco con eso, donde nosotros queremos que los chiquillos sean ojala independientes en un traslado en micro o por ultimo caminando los que pueden hacerlo, porque hay chiquillos que viven cerca, que fue lo que nos pasó puntualmente con el Selim. Selim vive a dos cuadras, al lado, puede irse caminando por el parque y llegar al colegio, o sea, sin tener que cruzar una calle sin que corra peligro, pero la aprensión de la familia y el temor a que pueda cometer algún error es tan grande que los limita en su adquisición de independencia, pudiendo él lograrlo, desarrollarlo, pero eso es lo que pasa.
7. **Entrevistador:** la familia que obstaculiza.
8. **Entrevistado:** Claro, y ahí en el fondo también es un mea culpa de nosotros como profesionales y como la visión del colegio, que no trabajamos con la familia, o sea, en ese sentido si bien nosotros hacemos los PEI, tenemos los COUCH y todas las instancias de trabajar con la familia, pero siguen siendo limitadas, lo que se debiese trabajar ahí, es una forma mucho más profunda de llegar a la familia y buscar desarrollar esa independencia a través del trabajo con el psicólogo, porque sobre todo con estos chicos grande, donde hay que cambiar la visión de sobreprotección donde hay que sacarlos a la calle.
9. **Entrevistador:** ¿y se hace algún taller en la escuela?
10. **Entrevistado:** hace años atrás se hicieron talleres para padres, pero eso se ha ido perdiendo porque actualmente en el Credere no hay psicólogo. Y eso lo desarrollaba un psicólogo que estuvo hace algunos años, pero ya no se hace y tampoco están las instancias ni el tiempo, entonces, si bien es un colegio donde los papás tienen recursos, pero a veces también faltan los recursos.
11. **Entrevistador:** ***¿Cómo trabajan ustedes la proyección al fututo y la transición a la vida adulta de los jóvenes del nivel laboral?***
12. **Entrevistado:** Bueno, eso es súper individual, es súper específico para cada uno de los chiquillos. No hay como un programa a nivel general.
13. A la hora de elaborar un PEI, cada PEI está elaborado en el fondo, considerando la adquisición de la independencia en habilidades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales, acorde a cada uno de los chiquillos, entonces, la idea es que la participación dentro de todos los talleres se considere eso, pero es súper específico para cada uno de los chiquillos.
14. **Entrevistador:** entonces ¿no hay nada general?
15. **Entrevistado:** no hay un programa general para poder trabajar en forma específica la independencia y la transición a la vida adulta, en el fondo igual es una visión general del colegio. El colegio lo que busca, es esa proyección futura de los chiquillos, pero siempre está limitada, es un poco el discurso de lo que todos queremos, pero es difícil llevarlo a cabo.
16. **Entrevistador:** ***¿Qué habilidades laborales e observan en los jóvenes y cuáles son las habilidades requeridas para egresar de la escuela?***
17. **Entrevistado:** Es que para egresar del colegio no hay ninguna no hay ninguna habilidad que sea como que tenga que tener adquirida, porque el nivel de desarrollo es tan dispar de unos chiquillos con otros, en que para alguno de los chiquillos puede ser que, no sé po, que logre prepararse el almuerzo solo, pero como para otro puede ser que logre avisar que quiere ir al baño, entonces son muy dispares sus niveles de independencia esperados, como te decía, van acorde al PEI de cada uno de ellos.
18. Ahora, hay chiquillos que tienen un nivel de independencia o pueden llegar a tener un nivel de independencia súper alto, pensando por ejemplo en un Felipe Mazo o en un Nacho Barrientos, que tienen las habilidades suficientes para llegar a lograr un mayor nivel de independencia. Cognitivamente el Ignacio es muy alto, el Felipe Mazo socialmente tiene muchas habilidades compensatorias que le permitirían adquirir mayores niveles de independencia, pero para eso hay que sacarlos a la calle.
19. **Entrevistador:** Claro, y las habilidades laborales que trabajan… perdón ¿Cuáles son los talleres en que trabajan?
20. **Entrevistado:** Bueno, ahí hay habilidades que son transversales, si bien trabajan en chocolatería, trabajan en cocina comercial, pero los objetivos son siempre aumentar los periodos de trabajo, aumentar la secuenciación de tareas, la memoria de trabajo, o sea, potenciar todas las habilidades cognitivas superiores a la hora de trabajar en cualquiera de los talleres, todos estos talleres están enfocados a eso y cada uno de los chiquillos tiene tareas específicas que están destinadas a potenciar cada una de las habilidades y desarrollar un poco las habilidades que también están un poco en falencia en cada uno de los chiquillos, o sea, si vemos a una Isidora, la Isidora, la idea de que trabaje de forma continua siempre en una tarea, es que ella adquiera mayor fluidez en una tarea, porque ella tiende a quedarse pegada mucho rato en una tarea y es necesario que ella adquiera dominio de la actividad para poder desarrollarla con mayor fluidez, entonces, también esto es súper específico para cada uno de los chiquillos, pero si los objetivos como transversales, es aumentar los tiempos, los periodos de trabajo y el respeto de las normas de higiene, trabajo en equipo y principalmente eso, que los chiquillos sean capaces de trabajar de forma conjunta, de reconocer las tareas que realiza cada uno de ellos y cuál es la tareas que realiza el compañero y reconocer que en el fondo yo no estoy solo picando chocolate, estoy picando chocolate para que mi compañero del lado lo pueda derretir y yo estoy derritiendo el chocolate para que mi compañero del lado pueda bañar el cuchufli, entonces, y a la hora de revisar un producto final cada uno reconozca que fue lo que hizo de cada producto que está ahí, entonces, eso también es súper interesante ver en los chiquillos, que los chiquillos son capaces de reconocer su participación y la participación del grupo dentro de una actividad en particular.
21. **Entrevistador:** De que le daría la posibilidad también con esas habilidades que van adquiriendo, después insertarse en algún lugar.
22. **Entrevistado:** Claro, no solo insertarse en un lugar, sino que también utilizarlas en el día a día, o sea, una Isidora que logra cortar el chocolate con un cuchillo, que pueda cortar la fruta o que pueda cortar la cuando la mamá prepara una cazuela por ejemplo, o que el Nacho Barrientos que se encarga de lavar la loza, secar y guardar en todos los talleres de cocina, lo pueda hacer en su casa y que no lo haga la nana, porque él puede hacerlo y no porque él tenga la nana no lo va hacer si hay que tratar de explotar al máximo las habilidades, porque lo que no se usa se pierde.
23. **Entrevistador:** Claro, porque no se saca nada con hacer coas en la escuela si después en la casa no lo trabajan.
24. **Entrevistado:** ¿para que sean solo para la escuela? No sirve.
25. La idea es que todas esas habilidades sean trasladas al hogar.
26. **Entrevistador:** ***¿Cuáles son las ventajas o desventajas que presentan los padres, que puedan favorecer o desfavorecer la posible inserción laboral de los chiquillos?***
27. **Entrevistado:** Bueno, la principal ventaja que tenemos es que son papás con recursos, ¿ya?, son papás que de una u otra forma tienen la disponibilidad a veces de tiempo para poder ir, flexibilidad horaria algunos, porque la mayoría a lo mejor son dueños de sus locales, o sus empresas y pueden ir cuando se les cita y que tienen los recursos económicos. Ahora por otro lado, también hay una suerte como de dejar un poco de dejar a los chiquillos en el colegio y sentir que en el colegio tienen que hacer toda la pega porque como estamos pagando y estamos pagando mucha plata, son ellos los que tienen que hacer todo, entonces, esto de tener recursos es un poquito a favor pero también en contra.
28. **Entrevistador:** Entonces es como: yo tengo la plata, estoy pagando, no me meto más allá.
29. **Entrevistado:** Claro, háganlo ustedes porque estoy pagando para que lo hagan, entonces, eso también es complejo de sobre llegar.
30. Ahora, trabajar con los papás grandes también tiene una ventaja, que son papás que ya están un poco curtidos con esto de la discapacidad, claro, ya tienen asumido y sobre todo con el tipo de chiquillos que trabajamos, que son chiquillos que son todos dependientes, entonces, son papás que tienen asumida la discapacidad de su hijo y que no están en una etapa como el duelo como tal, ahora, en estos papás el duelo es como un proceso transitorio que va y vuelve, el duelo nunca está superado, pero podríamos decir que está un poquito más superado que los papás de los niños más chiquititos, entonces eso podría ser algo a favor.
31. **Entrevistador:** y ¿desventajas?
32. **Entrevistado:** Bueno, y desventajas un poco eso que te decía del hecho de que se sientan un poco como que están pagando un servicio, entonces y el colegio tiene que hacer todo y bueno, la sobreprotección que es la principal desventaja que nos vemos a la hora de pensar en los papás que tienden a ser sumamente asistencialistas y que sus expectativas no son acorde a lo que uno espera como profesional de repente para los chiquillos.
33. **Entrevistador:** ¿Entonces eso sería?
34. **Entrevistado:** Si.
35. **Entrevistador:** ***¿Qué piensas sobre la inserción laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual?***
36. **Entrevistado:** Bueno, la inserción laboral de los chiquillos tiene que ser un derecho prácticamente, o sea, como toda persona deben tener los espacios de participación, lamentablemente no se generan muchas instancias para esto, sobre todo cuando hablamos de jóvenes con discapacidades más importantes, cuando hablamos de chicos de niveles severos hacia arriba ya no hay instancias, la mayoría de los talleres laborales que hay son para chicos leves, tal vez moderado pero para chiquillos con retos múltiples o discapacidades intelectuales severas o profunda es muy poco o casi nulo lo que hay de espacios de participación laboral, o sea, ahí hay un desafío para todos los que trabajamos en esta área, de generar instancias de participación real, crear talleres, porque no existen las instancias de oportunidad, lo que está pasando es que estos jóvenes estén condenados a salir del colegio y quedarse en sus casas mirando el techo o esperando que el papá haga algo, alguna empresa privada en la cual pueda participar y que al final termina bajo el alero de la misma sobreprotección.
37. **Entrevistador:** Porque la Sra. Ginetta me decía, como que ellos habían planteado una vez la instancia con los padres del nivel laboral, como que ellos se organizaran para realizar algún taller.
38. **Entrevistado:** Pero no pasó nada.
39. **Entrevistador:** Decía, como que los padres están esperando que la escuela les de todo y ellos no se están moviendo.
40. **Entrevistado:** Y tiene que ver un poco con esta visión como mercantil de la educación especial, donde los papás pagan y tienen que recibir todo lo que ellos esperan, es un producto al final, y no es como un espacio de participación comunitario que es lo que uno esperaría, o sea, la escuela tiene que ser un espacios donde la persona con discapacidad y sus familias se sientan acogidos y sea espacio donde se pueda desarrollar y vivir la discapacidad todos y poder sobrellevar esta participación dentro de la sociedad y desarrollar todo lo que nos pueda facilitar en el fondo la integración de estas personas dentro de la sociedad y no solamente dentro de la educación, entonces, ahí hay un desafío súper grande, súper grande, porque está muy limitado y la visión de la educación en Chile está limitada por la visión de la educación como un elemento comercial todavía, a pesar que estamos en todo un proceso de cambio pero sigue siendo una visión súper mercantil y sobre todo en estos estratos sociales en donde los papás tienen a sus otros hijos en el colegio Nido de Águila o en el Greinch, entonces para ellos es lo mismo, o sea, si yo en el Greinch yo pago 500 lucas y aquí pago 400, porque van hacer una diferencia, porque no me entregan todo el servicio. Entonces eso es difícil, es difícil pelear contra eso.
41. **Entrevistador:** Claro, si bien saben que su hijo tiene una discapacidad y no va a lograr lo mismo que a lo mejor logran con un hijo que no tiene discapacidad, pero también están esperando de la escuela que es den todo.
42. **Entrevistado:** Si. No es como para filosofar un buen rato, porque te das cuenta que la visión de la discapacidad en Chile todavía está limitada, no es como países en Europa donde la comunidad tiene la responsabilidad de hacerse cargo de esta persona con discapacidad y de cualquier persona que tenga alguna situación especial, o sea, es la comunidad la que se organiza para poder cuidarlo, para poder generar una instancia de participación, y si es necesario que esta persona sea apoyada directamente, la comunidad se organiza y se le asignan tiempos y se van turnando las distintas personas de la comunidad para poder ayudarlo, entonces, a esa visión nosotros todavía estamos a años luz, porque no se ve como una responsabilidad social, o sea, nos acordamos de las personas con discapacidad solamente para la Teletón y ¿Qué?, si es que, porque las personas no se acuerdan de las personas con las personas que trabajamos nosotros.
43. **Entrevistador:** no po, solo se acuerdan en la discapacidad física.
44. **Entrevistado:** Claro, de la discapacidad física y de ese pequeño porcentaje que entra a la Teletón, no se acuerdan del gran espectro que significa la discapacidad, sobre todo de la discapacidad intelectual que es tan amplia, te encontrai con cabros con discapacidad física y discapacidad intelectual que realmente está súper limitado en su espacios de participación, porque son talleres para discapacidad intelectual o talleres para discapacidad física, pero no para los dos, no hay espacios que estén preparados para recibirlos, entonces eso es un desafío para toda la sociedad.
45. **Entrevistador:** Pasando a la última pregunta ***¿Cuáles son sus proyecciones o expectativas en relación a los jóvenes, luego de que estos egresen del nivel laboral?***
46. **Entrevistado**: ¿mis expectativas personales?
47. **Entrevistador:** Personales, institucionales.
48. **Entrevistado:** Bueno, la idea de la institución del Credere es que, una vez que ellos se vayan, se vayan lo más preparados para su vida, en el fondo adquiriendo la mayor cantidad de habilidades que le permitan ser independientes en el día a día.
49. Ahora el Credere está cambiando un poco esta visión, está dejando de ser colegio, entonces ellos también apoyado un poco en eso, pretenden no desprenderse de los chiquillos, o sea, la idea es que ellos no se vayan después de cumplidos los 28, 26 años, entonces que ellos puedan permanecer en el colegio y seguir participando, tanto social como posiblemente laboral, instancias de inserción laboral pero eso todavía está por verse porque no sabemos si realmente que va a pasar con el Credere.
50. Ahora mi visión personal seria poder crear un taller pronto y poder insertarlos a ellos en un espacio, a lo mejor en una cafetería o una tienda de algo, pero poder buscar una instancia, porque nos encontramos con chicos que tienen la capacidad de producir, de producir y de trabajar con los apoyos específicos para cada uno de ellos, pero que son capaces de ser independientes en tareas puntuales, entonces, es cosa de proponérselo y hacerlo y no quedarse en el discurso de que “si podríamos hacer esto” y en verdad no lo hacemos nunca.
51. **Entrevistador:** Claro, que no quede solo en el papel.
52. **Entrevistado:** sipo, es lo que muchas veces pasa, con todos estos proyectos, hay mucha gente que en algún momento se ha planteado esta posibilidad pero quedan ahí, quedan ahí dormidos. Eso.
53. **Entrevistador:** Entonces esas serían las proyecciones.
54. **Entrevistado:** Si po, poder insertarlos dentro de un taller protegido, a lo mejor no a todos en el mismo taller protegido, buscar, buscar espacios donde ellos puedan participar, a lo mejor en estas fábricas, fabricas familiares, empresas familiares donde cada uno de ellos puedan desempeñarse de acuerdo a sus habilidades individuales.
55. **Entrevistador:** Y ¿cuál crees tú que sería la mejor opción? Bueno, me has dicho que los talleres protegidos, pero ¿crees que alguno tenga la posibilidad de insertarse en un empleo con apoyo?
56. **Entrevistado:** Bueno, dado el nivel de discapacidad que estamos hablando de los chiquillos del laboral del Credere, yo creo que es súper difícil.
57. No, ellos, este grupo en particular, es un grupo que debiese estar proyectado a un taller protegido, si a un taller laboral protegido, porque son muy dependientes.
58. En algún momento tuvimos a un chico que estaba como, que tenía las habilidades suficientes como para irse a un empleo con apoyo y se hicieron todas las gestiones para que él llegase a ese empleo con apoyo donde hoy está insertado, pero dada la realidad que tenemos hoy día con este grupo de chiquillos, es súper lejano pensar un poco en un empleo con apoyo, lo más realista es pensar en un taller protegido, que también les ofrezca instancias de participación social, no sea un espacio en el fondo de encierro, pero que si necesitan bastante más apoyo que en un empleo con apoyo. Eso.
59. **Entrevistador:** Bueno Manuel, esa ha sido la entrevista muchas gracias por tu tiempo, disponibilidad.
1. INE: Instituto Nacional de Estadísticas [↑](#footnote-ref-1)
2. FONADIS: Fondo Nacional de Discapacidad [↑](#footnote-ref-2)
3. DI: Discapacidad Intelectual. [↑](#footnote-ref-3)
4. NEE: Necesidad Educativas Especiales. [↑](#footnote-ref-4)
5. R.M: Retraso Mental [↑](#footnote-ref-5)
6. C.I.: Coeficiente Intelectual [↑](#footnote-ref-6)
7. AAMR: American Association on Mental Retardation. (Asociación Americana sobre Retardo Mental) [↑](#footnote-ref-7)
8. AAIDD: American Association on Intellectual and Develepmental Desabilities (Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo) [↑](#footnote-ref-8)
9. NEE: Necesidades Educativas Especiales [↑](#footnote-ref-9)
10. INJUV: Instituto Nacional de la Juventud [↑](#footnote-ref-10)
11. SENADIS: Servicio Nacional de la Discapacidad [↑](#footnote-ref-11)
12. SOFOFA: Sociedad de Fomento Fabril [↑](#footnote-ref-12)
13. OIL: Oficinas de Intermediación Laboral [↑](#footnote-ref-13)
14. FONADIS: Fondo Nacional de la Discapacidad [↑](#footnote-ref-14)
15. OMIL: Oficinas Municipales de Información Laboral [↑](#footnote-ref-15)
16. OIT: Organización Internacional del Trabajo [↑](#footnote-ref-16)