



**UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

**ESTUDIO DE CASO: “CREENCIAS DE LOS PADRES QUE TIENEN HIJOS/AS  
ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, EN TORNO A LA  
TEMÁTICA DE LA AUTODETERMINACIÓN EN FUNDACIÓN APANINES,  
COMUNA DE MELIPILLA, REGION METROPOLITANA”**

**MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PEDAGOGIA EN EDUCACIÓN  
DIFERENCIAL ESPECIALIDAD RETARDO MENTAL**

**Memoristas:**

**Camila Guzmán Morales  
Angélica Hernández Reyes  
Milena Jerez Saldías**

**Profesora Guía:**

**Sra. Rosa Nilo Cea**

**Santiago, Chile.  
2015**

Dedicamos este trabajo:

*A nuestros padres, hermanos y amigos,  
quienes siempre estuvieron presentes, entregándonos  
fuerza, coraje y ánimo, para enfrentar todos aquellos  
desafíos vividos durante nuestra formación profesional.*

*A Todos Ustedes Infinitas Gracias...*

## **Agradecimientos**

Agradecemos en primera instancia a Dios, por acompañarnos en este hermoso camino recorrido; a los niños y niñas, jóvenes y adultos, quienes fueron parte esencial de nuestro proceso formativo. Gracias a ellos comprendimos el verdadero sentido de la educación especial.

Agradecemos a los/as docentes de la carrera, quienes fueron participantes trascendentales en nuestra formación pedagógica, inculcándonos férreamente los valores de la diversidad, inclusión y el derecho a la educación para todos y todas.

Agradecemos en especial a nuestra profesora guía, Sra. Rosa Nilo Cea, por mediar nuestro proceso investigativo, entregándonos las orientaciones y correcciones necesarias, para nuestro aprendizaje, y así llevar a cabo un trabajo próspero.

A todos ustedes muchas gracias.

## ÍNDICE

CONTENIDO	PÁGINA
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	8
<b>CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>9</b>
1.1 El problema y su importancia	10
1.2 Objetivos	13
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO</b>	<b>14</b>
<b>2.1 Familia</b>	<b>15</b>
2.1.1 La Familia concepto y funciones	15
2.1.2 La familia desde el enfoque sistémico	17
2.1.3. Tipos de familia	18
2.1.4. Ciclo Vital	19
2.1.5. Familia y discapacidad	20
2.1.6. Familia Resiliente	23
2.1.7. Concepto de Creencia	26
<b>2.2 Discapacidad Intelectual</b>	<b>27</b>
2.2.1 Evolución Conceptual	27
2.2.2 Conceptualización actual	30
2.2.3 Realidad en Chile	31
2.2.4 Rehabilitación basada en la comunidad	33
<b>2.3. Autodeterminación</b>	<b>34</b>
2.3.1. Concepto y Definición	34
2.3.2. Autodeterminación como derecho Universal	38

2.3.3. Calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual	39
2.3.4. Escala de Autodeterminación ARC	42
2.3.5. Conducta autodeterminada en el contexto familiar	44
<b>2.4. Adolescencia</b>	<b>45</b>
2.4.1. Definición	45
2.4.2. Características y procesos representativos	46
2.4.3. El adolescente y su contexto familiar	48
2.4.4. Adolescencia y Discapacidad Intelectual	49
<b>CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO</b>	<b>51</b>
3.1. Paradigma de investigación	52
3.2. Tipo de investigación	52
3.3. Carácter de la investigación	53
3.4. Diseño de la investigación	53
3.5. Técnica de la investigación	54
3.6. Contexto y descripción de la unidad educativa	55
3.7. Selección y descripción de los sujetos de estudio	56
3.8. Instrumentos de recolección de información	58
3.9. Validación	60
3.9.1. Triangulación	61
3.10. Fiabilidad	62
3.11. Criterios éticos	62
3.12. Técnicas de análisis de información	63
3.12.1. Plan de Análisis	63
3.12.2. Construcción de categorías	64

<b>CAPÍTULO IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN)</b>	<b>66</b>
4.1. Clasificación de categorías	67
4.2. Análisis cualitativo por categorías	69
4.2.1. PRIMERA CATEGORÍA: Características que tienen las familias	69
4.2.2. SEGUNDA CATEGORÍA: Cambios en la etapa de adolescencia	73
4.2.3. TERCERA CATEGORIA: Significados personales de los padres acerca de la autodeterminación en la vida de sus hijos/as	78
4.2.4. CUARTA CATEGORIA: Practicas en torno al desarrollo de la autodeterminación	84
4.2.5. QUINTA CATEGORIA: Visión acerca de la vida adulta de su hijo/a	90
<b>V. CONCLUSIONES</b>	<b>99</b>
<b>VI. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>107</b>
<b>VII. ANEXOS</b>	<b>111</b>

## RESUMEN

El objetivo principal de la investigación se basa en el conocimiento de las creencias que mantienen los padres de hijos/as adolescentes que poseen discapacidad intelectual y que participan de la fundación APANINES<sup>1</sup>, con respecto a la temática de la autodeterminación, en la comuna de Melipilla, Región Metropolitana. La cual se basa en la pregunta de investigación *¿Cuáles son las creencias de los padres que tienen hijos e hijas adolescentes con discapacidad intelectual, en torno a la autodeterminación?*

Para abordar el tema de la autodeterminación, se considero la definición de Wehmeyer (1992), que señala: *“es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias”*. Las creencias, han sido determinadas en base al significado que poseen los participantes, el nivel de importancia que le han dado y las oportunidades otorgadas para desarrollar la autodeterminación.

En relación a la metodología utilizada, se basa en un enfoque fenomenológico, de carácter cualitativo, de tipo exploratorio y descriptivo, la técnica utilizada es el Estudio de caso. Los instrumentos aplicados fueron, una entrevista semi-estructurada realizada en forma individual a los padres de los jóvenes; para posteriormente llevar a cabo un grupo focal con los participantes y algunos invitados pertenecientes a la fundación, donde se determinó el dominio que tienen, respecto al conocimiento del concepto autodeterminación y se dieron a conocer las prácticas que favorecen y desfavorecen el desarrollo de ésta, en los adolescentes.

Posteriormente los resultados obtenidos durante el desarrollo de la investigación, se analizaron por medio de categorías, permitiendo satisfacer los objetivos, propuestos en un comienzo, estos son: el conocimiento de los significados

---

<sup>1</sup> Agrupación de Padres y Amigos de los Niños con Necesidades Especiales

otorgados por los padres, las características que conforman la familia, la etapa de aceptación en que se encuentran y la relación que tiene con las prácticas cotidianas.

Entre los hallazgos que se encuentran, está primero que los participantes señalan, no conocer el concepto de autodeterminación, lo que imposibilita que reconozcan actitudes de sus hijos e hijas, segundo que le otorgan un alto nivel de importancia en la vida, sin embargo, al no poseer una concepción acabada de la temática se pierde el valor que le dan; y en tercer nivel se reconocieron prácticas que favorecen y obstaculizan el desarrollo de una actitud autodeterminada. Estos aspectos son determinantes para conocer la creencia de los padres.

Se considera que el contexto de la fundación, entrega una red de apoyo esencial que da soporte a las familias participantes, reflejado en la entrega de recursos de tipo pedagógico y terapéutico. Por lo que se sugiere, abordar la temática de la autodeterminación y otorgar estrategias para el desarrollo de prácticas que generen una visión, donde el constructo permita una mejor calidad de vida.

**Palabras Claves:** Familia, Autodeterminación, Adolescentes, Personas con Discapacidad Intelectual.



## ABSTRACT

The main objective of the research is based on the knowledge of beliefs that keep parents of adolescents who have intellectual disabilities, and participate in the Foundation APANINES<sup>2</sup>, with respect to the issue of self-determination, in the commune of Melipilla, Metropolitan Region. Which is based on the research question ¿What are the beliefs of the parents who have children and teenage daughters with intellectual disabilities around the self-determination?

To address the issue of self-determination, Wehmeyer (1992) definition was considered, which says: "it is the process by which the action of a person is the main causal agent of his own life and the elections and making decisions about their quality of life, free of external influences or interference." The beliefs have been determined on the basis of the meaning with the participants of the thematic; the level of importance they have given and granted opportunities to develop self-determination.

In relation to the methodology used, it is based on a phenomenological approach of qualitative, exploratory and descriptive type character. The technique used is the Study of the case. Applied instruments were: a semi-structured interview individually to the parents of young people; to subsequently, carry out a target with the participants group and some guests belonging to the Foundation; where it's domain was determined, with respect to the knowledge of the concept of self-determination and practices that favor and disfavor this development in adolescents.

Subsequently, the results obtained during the development of the research were analyzed by categories; allowing to fulfill the objectives in the beginning, wich are: knowledge of the meanings given by the parents, the characteristics that make up the family, the stage of acceptance where they are, and the relationship between everyday practices.

---

<sup>2</sup> Association of Parents and friends of Children with Special Needs

Among the findings, first there is that fact that participants pointed out, that didn't know the concept of self-determination, making it impossible to recognize attitudes of their sons and daughters. Second, that they give a high level of importance in life, however, when not possessing a clear concept of the subject, the value given is lost; and at third level practices that promote and hinder the development of a self-determined attitude were recognized. These aspects are decisive for the belief of the parents...

Finally, it is considered that the context of the Foundation, delivers essential support that gives support to participating families, reflected in the delivery of educational and therapeutic-type resources. What is suggested is to address the issue of self-determination and provide strategies for the development of practices that create a vision; where the construct allows a better quality of life.

**Key words:** Family, self-determination, adolescents, people with intellectual disabilities.

## INTRODUCCIÓN

La investigación desarrollada y que se presenta a continuación se basa en un enfoque fenomenológico, de tipo exploratorio, que busca conocer las creencias que mantienen los padres a cerca de la autodeterminación de sus hijos e hijas adolescentes con discapacidad intelectual, participantes en la fundación APANINES.

En el presente trabajo, se pretende dar cuenta del proceso del estudio efectuado. Comenzando por la revisión de los conceptos esenciales: familia, discapacidad intelectual, autodeterminación y adolescencia. Basados en los autores Verdugo, Wehmeyer y Schalock que proponen una nueva concepción de la autodeterminación en las personas con discapacidad. En segundo lugar, se expondrán los aspectos fundamentales de la metodología utilizada, comenzando por el paradigma interpretativo que busca conocer e interpretar la realidad investigada. Para ello se utilizarán recursos metodológicos de tipo cualitativo, como la entrevista semi-estructurada y el grupo focal, basado en el estudio de caso de tres familias.

Posteriormente se analizará la información obtenida durante el proceso, mediante la categorización de los discursos recopilados. Recurriendo a los sustentos teóricos y a la interpretación de los investigadores desde su propia experiencia y cosmovisión. Para finalmente exponer las conclusiones de los hallazgos obtenidos.

## **CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

## CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 1.1. Problema y su importancia

Desde tiempos inmemorables, la familia se ha transformado en el eje principal de nuestra sociedad. A lo largo de la historia el concepto de familia, ha vivido una serie de transformaciones que la han configurado, hasta conceptualizarse en:

*“Una unidad de personas que interactúan y que están relacionadas por lazos de matrimonio, nacimiento o adopción, cuyo propósito central es crear y mantener una cultura común que promueva el desarrollo físico, mental y emocional de cada uno de sus miembros” (Duvall, 1962:4).*

Considerando lo expuesto es que la familia es fundamental en el desarrollo de todas las personas, y por sobre todo de los hijos e hijas que las conforman. Éstos desde su nacimiento requieren protección por parte de un adulto, la cual en el común de los casos es brindada por sus propios padres, quienes se esmeran por satisfacer todas aquellas necesidades que presenta ese nuevo ser que viene a formar parte de sus vidas.

La espera de un hijo o hija suele llevar asociadas diversas expectativas, acerca del cómo será ese nuevo integrante de la familia, puesto que generalmente se espera a un niño/a sano/a, pero ¿qué ocurre cuando se recibe a un hijo o hija, con algún tipo de discapacidad?. Sin duda alguna este hecho provoca un impacto profundo en los padres, quienes experimentan un sinfín de sentimientos, transitan por diversas etapas de aceptación de sus hijos/as, y presentan nuevas necesidades. Uno de los grandes desafíos que atraviesan los padres, es la crianza, puesto que al vivir en un mundo poco inclusivo, no se les otorga la ayuda, orientación y oportunidades necesarias, requeridas para entender, aceptar y lograr dar respuesta a la condición de sus hijos o hijas.

Habitualmente nos encontramos con padres temerosos, quienes crían a sus hijos o hijas con discapacidad para una vida totalmente dependiente, generando una sobreprotección constante (Zulueta, 2008). Lo expuesto conlleva a la persona con discapacidad, a vivir con una baja calidad de vida, debido a que se le limita frecuentemente a depender de otros, y que otros decidan por ellos o ellas.

Contrastando la realidad anteriormente descrita según Zulueta (2008), con las personas que no poseen alguna discapacidad de tipo intelectual, es que se vislumbran grandes diferencias. Una de éstas es la preparación que existe, desde la etapa de la niñez hacia la adolescencia, en donde a la mayoría de las personas se les forma para enfrentar un mundo, en el cual se debe ser independiente y capaz de valerse por sí mismo al llegar a la adultez. Para el logro de lo anterior es fundamental que el ser humano desarrolle su capacidad de autodeterminación, lo que significa para Wehmeyer, (1996) “actuar como el principal agente causal de nuestra vida, hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias externas innecesarias”. Pero esta autodeterminación se desarrolla, dependiendo de las oportunidades que brinda el contexto en el cual se desenvuelven, siendo la familia su principal agente causal. En el caso de las personas con discapacidad, la autodeterminación generalmente no es desarrollada, puesto que como se expuso con anterioridad, generalmente son educadas/os para depender de otros.

En base a lo expuesto es que nos preguntamos, ¿Qué ocurre con las personas con discapacidad y el desarrollo de su autodeterminación?, ¿Cómo los padres considerarán una vida independiente o autónoma para sus hijos e hijas con discapacidad?, ¿tendrán conciencia, de que al criar para la dependencia no otorgan oportunidades para sus hijos e hijas?, ¿otorgarán alguna importancia al desarrollo de la autodeterminación en sus hijos e hijas?, ¿brindarán oportunidades a sus hijos e hijas, para el desarrollo de la autodeterminación?.

Considerando todo lo planteado, es que la investigación se centra en conocer las creencias de los padres, en torno a la autodeterminación en la vida de sus hijos e hijas con discapacidad, puesto que son ellos los encargados de

brindar oportunidades para que ésta se desarrolle en sus vidas. Además va dirigida a padres de hijos e hijas adolescentes, debido a que en esta etapa de la vida el común de las personas, comienza a requerir más libertad, poder de elección, decisión e independencia.

Finalmente investigar esta problemática se torna importante, debido a que la autodeterminación, afecta directamente la calidad de vida de todas las personas, incluyendo a quienes presentan algún tipo de discapacidad.

## **1.2. Objetivos**

### **Objetivo General**

- Conocer las creencias de los padres, frente a la temática de la autodeterminación en la vida de sus hijos e hijas adolescentes con discapacidad intelectual, pertenecientes a la fundación APANINES, en la comuna de Melipilla.

### **Objetivos Específicos**

- Identificar las características que conforman a las familias seleccionadas.
- Determinar la etapa del proceso de aceptación de la Discapacidad en que se encuentran las familias seleccionadas.
- Identificar los significados personales que tienen los padres del concepto de autodeterminación y cómo estos se relacionan con las prácticas cotidianas que declaran realizar.



## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

## CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

### 2.1 Familia

#### 2.1.1 La Familia concepto y funciones

Desde los inicios de la historia, la familia ha sido una unidad primaria y fundamental para la conformación de la sociedad, puesto que dentro de éstas, nuevas generaciones se desarrollan. Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos la familia se concibe como: *“el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección del estado”* (Artículo 16, 1948), por otra parte también se ha definido como:

*“Una unidad de personas que interactúan y que están relacionadas por lazos de matrimonio, nacimiento o adopción, cuyo propósito central es crear y mantener una cultura común que promueva el desarrollo físico, mental y emocional de cada uno de sus miembros”* (Duvall, 1962:4).

En base a estas premisas, es que consideramos que la familia cumple un rol protagónico, debido a que es el primer contexto socializador y el primer entorno natural en donde los miembros que la conforman evolucionan y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales.

Como se mencionó con anterioridad, la familia es la unidad fundamental dentro de la sociedad y se encarga de formar a las nuevas generaciones. Para el logro de ello, debe cumplir ciertas funciones, las que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades básicas de quienes la componen (Freixa, 1993). Dentro de estas funciones se han definido las siguientes:

1. Económicas: proveer recursos necesarios para el mantenimiento de sus miembros.
2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso y recuperación.
3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima.

4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.

Las funciones mencionadas son fundamentales para que cada uno de los miembros de una familia se desarrolle en un ambiente sano, en el cual se potencien sus capacidades y habilidades personales, las cuales les permitirán relacionarse y desenvolverse satisfactoriamente en el ámbito social.

En esta oportunidad profundizaremos en las funciones afectivas y educativas que cumple la familia, pues consideramos éstas las más importantes para la crianza. La función afectiva, se refiere a la relación que el niño o niña establece inicialmente con la madre o figura vincular y luego con otras personas, como el padre, los hermanos, y otros familiares. Esta relación comienza desde la gestación, en la cual la madre se conecta afectivamente con ese hijo o hija que anida en su vientre. Luego del nacimiento se presenta la conducta de apego, a través de la cual el niño o niña se desarrolla gracias a los cuidados y satisfacción de sus necesidades básicas, por parte de los padres. Estos cuidados contribuyen a que el niño o niña establezca una red de relaciones afectivas con sus padres y otros parientes, la cual a su vez permite fortalecer el concepto de sí mismo, que está construyendo. Pero para que este concepto sea positivo, los padres deben reconocer y valorar las cualidades de sus hijos o hijas y así mismo reprobar de manera reflexiva y afectuosa los aspectos negativos.

Considerando que los padres o figuras vinculares son agentes que forman a nuevas personas, se torna fundamental que entreguen cariño, amor, protección, contención, entre otros, con el fin de criar a hijos e hijas emocionalmente saludables (Osoria, Mena 2009).

Por otra parte, la función educativa hace referencia principalmente a la familia como agente socializador, transmisora de normas, reglas y valores, así como también desarrolladora de potencialidades en ambientes de seguridad y

confianza, que contribuyen al desarrollo de capacidades y habilidades, tales como la autonomía e independencia. Dentro de la función educativa se describen diversos estilos de crianza, los que son principalmente un conjunto de conductas ejercidas por los padres hacia los hijos/as. Según Vega (2006), existirían cuatro estilos de crianza: el estilo democrático, padres que tratan de dirigir las actividades de sus hijos/as en forma racional, considerando su edad, características individuales y circunstancias particulares. El estilo indiferente, basado en la ausencia de control, disciplina, exigencias, distanciamiento emocional (frialdad) y rechazo en la relación con los hijos/as. El estilo permisivo, que se caracterizaría por aquellos padres que permiten que los niños/as rijan y dirijan sus propias actividades, es el hijo o hija el que tiene el control de la familia, y los padres suelen doblegarse frente a sus requerimientos y caprichos. Finalmente el estilo autoritario, en el cual existiría una imposición inflexible de normas y de disciplina independientemente de la edad de los hijos/as sus características individuales y diferentes circunstancias de la vida (Vega, 2006).

### **2.1.2 La familia desde el enfoque sistémico**

En la actualidad la familia es analizada desde la teoría sistémica, la cual propone que es un sistema abierto que interactúa con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno, y que además vivencia diversas etapas (Freixa 1993; Martínez 1994, Baragelata y Rodríguez, 1995). Bajo esta teoría, existe un microsistema, mesosistema y macrosistema familiar. El primer sistema mencionado, es concebido como el conjunto de interrelaciones que se producen dentro del entorno inmediato, es decir, en el núcleo familiar, el cual es el más importante porque configura la vida de una persona. El mesosistema familiar, es el conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios directos, como por ejemplo: la escuela, asociación de vecinos entre otras entidades sociales. Por el último el macrosistema, es

entendido como el conjunto de valores culturales, ideologías, creencias y políticas, que da forma a la organización de las instituciones sociales.

Finalmente la teoría sistémica nos permite comprender que la familia no solo se configura con lo que pasa dentro de ella, sino que se ve influenciada por todo aquello que le rodea, produciéndose así un intercambio constante entre sistemas que interfieren en distintos grados en lo que ocurre al interior de éstas.

### **2.1.3. Tipos de familia**

Hoy en día, existe una gran diversidad en relación a la conformación de las familias, ya no existe un significado único y verdadero, sino más bien se ha generado una pluralidad que va más allá de la concepción tradicional de padres casados, con hijos o hijas que son fruto del matrimonio. Algunos de estos tipos de familias son los siguientes (Fiorini 2009):

1. Familia Nuclear: El término familia nuclear fue desarrollado en el mundo occidental, para designar el grupo de parientes conformado por los progenitores, usualmente padre, madre y sus hijos/as. En su acepción más común, el término familia nuclear se refiere a un grupo doméstico conformado por un padre, una madre y sus hijos/as biológicos.
2. Familia Monoparental: Se entiende aquella familia nuclear que está compuesta por un solo progenitor (varón o mujer) y uno o varios hijos/as. Aunque la crianza de un niño/a puede ser llevada a cabo tanto por hombres como mujeres, en esta materia, según demuestran las estadísticas, no ha habido grandes cambios y entre un 80 y un 90% de los hogares monoparentales están formados por madres e hijos/as.

3. Familia Extensa: Es la familia que se suele definir por algún lazo genético en común que queda fuera de la familia nuclear. Está compuesta por tías, tíos, primos y abuelos.
4. Familia Reconstituida: Es la familia en la cual existe al menos un hijo/a de una relación anterior. Así pues una familia reconstituida es la formada por una pareja adulta en la que al menos uno de los cónyuges tiene un hijo/a de una relación anterior.

#### **2.1.4. Ciclo vital familiar**

Al hablar del ciclo vital, se hace referencia a la evolución que van experimentando las familias, la cual nos permite entender sus dinámicas de interacción familiar, que puede cambiar de un período a otro (Duvall, 1971).

Este ciclo vital, se compone de diferentes etapas, las cuales se enumerarán a continuación:

1. Familias que comienzan: hace referencia a las parejas, sin hijos.
2. Familias que están criando hijos: hace referencia a los hijos hasta los 30 meses.
3. Familias con hijos preescolares: hace referencia a los hijos entre 2 a 6 años de edad.
4. Familias con hijos escolares: hace referencia a los hijos entre 6 a 13 años de edad.
5. Familias con hijos adolescentes: hace referencia a los hijos entre 13 a 20 años de edad.
6. Las familias como centros de lanzamiento: hace referencia al abandono del primer hijo del hogar, hasta el último.
7. Familias maduras: momento próximo a la jubilación del padre y madre.
8. Familias ancianas: desde la jubilación, hasta la muerte de uno o ambos esposos.

El conocimiento de estas etapas se torna importante para el análisis de la realidad de los padres con algún hijo o hija con discapacidad, puesto que en algunos casos se produce un tránsito constante de etapa en etapa o se da la permanencia en alguna de estas.

### **2.1.5. Familia y discapacidad**

La espera de un hijo o hija, se convierte en un acontecimiento importante y trascendental para los futuros padres. Desde el momento en que se planea procrear, se van construyendo expectativas acerca del cómo será ese nuevo integrante de la familia que está por llegar.

Uno de los mayores deseos de los padres es recibir hijos e hijas sanos, que cumplan con sus sueños y proyecciones, ¿pero qué sucede si nace un niño o niña con algún tipo de discapacidad? El recibir la noticia de la llegada de un hijo o hija con discapacidad, en primera instancia genera un shock dentro de la familia, puesto que el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado (Ammerman, 1997). La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad y la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. La respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores; abuelos y hermanos puede contribuir, acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los ¿por qué? La nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un

recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna.

El impacto de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos.

El periodo de aceptación va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel sociocultural y económico. El proceso de aceptación de un hijo o hija con discapacidad intelectual, es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo, en el que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos

En relación al proceso se describen diversas etapas por las cuales atraviesa la familia (Mineduc, 2002):

1. Conmoción: Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño/a, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño/a es de otros padres. Surgen cuestionamientos tales como, ¿qué he hecho de malo?, ¿por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos/as normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?.
2. Negación: Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.
3. Tristeza: Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño o niña que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa



que puede llevar convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

4. Aceptación: Va apareciendo el niño/a con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad para criarlo/la aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño/a, pero no aceptan sus limitaciones y sufren.
5. Reorganización: Cuando la familia acepta al niño/a y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en él o ella, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

Por otra parte la llegada de un hijo o hija con Discapacidad no solo causa efectos en los padres, sino que también en hermanos y otros miembros de la familia; abuelos, tíos, primos. Algunos de estos efectos son los siguientes (Mineduc, 2002)

1. Efectos psicológicos y emocionales: Se alteran las relaciones con amigos, las actividades, tanto sociales como recreativas y la vida diaria. También se altera el estado de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.
2. Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo: cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comidas, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de los padres hacia el resto de sus hijos e hijas. Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño o niña con discapacidad, los hermanos también

demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.

3. Efectos en cuidados y servicios especiales: aumento en el presupuesto familiar, producto de gastos adicionales asociados a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica. La familia con un hijo o hija con discapacidad, necesita mayor orientación y apoyo, para lo cual es importante conocer diferentes instituciones y agrupaciones a las cuales poder acudir, como son las Organizaciones de y para la Discapacidad.

Como se expuso con anterioridad la familia atraviesa por una serie de conflictos, vivencias y sentimientos, al recibir a un miembro con algún tipo de discapacidad, experimentando así una serie de nuevas necesidades y atravesando por diversas etapas de aceptación. Con respecto a éstas últimas, muchas familias no logran superar con facilidad la condición de su hijo o hija, lo que los lleva a vivir en un estado de constante angustia y duelo, pero también existen aquellas familias que superan todos estos desafíos y finalmente logran una armonía y aceptación de la condición de sus hijos e hijas. Esto se relaciona directamente con la capacidad de resiliencia que tienen las familias, la cual les ayuda a superar, aceptar y entender la condición de sus hijos e hijas.

#### **2.1.6 Familia Resiliente**

La palabra resiliente tiene su origen en el latín *resilire*, que significa “volver a saltar”. En los años 80 y 90, el concepto de resiliencia comenzó a utilizarse por la psicología, para describir la aptitud de aquellas personas que tras haber sufrido graves conflictos (maltratos, eventos traumáticos, pérdidas familiares, entre otros), eran capaces de mantener un equilibrio mental, que les otorgara tranquilidad y paz (Rocamora, 2008). Lo expuesto en palabras simples, se refiere a todos aquellos

quienes tras vivir situaciones complejas, siguen adelante superando los obstáculos y crisis que pudieran presentarse en su vida.

La capacidad de ser resilientes, tiene dos aristas: la primera es la resistencia a la destrucción y la otra es la capacidad para reconstruir sobre circunstancias adversas (Manciaux M. et al. 2001). Si bien la resiliencia es una capacidad innata del ser humano, esta necesita desarrollarse adecuadamente para evitar que las adversidades de la vida, no interfieran con nuestro equilibrio biopsicosocial.

Al aterrizar el concepto de resiliencia a la familia, podemos señalar que ésta tiene como característica principal, que a pesar de las adversidades puede seguir creciendo y manteniendo la coherencia de sus actividades. En el caso de las familias resilientes con algún miembro con discapacidad, a pesar del conflicto surgido en un principio al conocer la condición del hijo o hija, finalmente logran superar el dolor y la angustia que se producen en una primera etapa, para así seguir construyendo una vida familiar y personal de cada uno de sus miembros. Esto se logra gracias a que la familia resiliente, tiene la capacidad de conocer y reconocer, los límites que implica la condición de su hijo o hija, pero también reconoce las posibilidades o capacidades que mantienen y que pueden potenciarse.

Las familias resilientes brindan un contexto de desarrollo sano y acogedor, que permite potenciar las capacidades del hijo o hija. Desde esta premisa los padres tienen un rol fundamental, al construir un apego seguro que permite transmitir seguridad y confianza pese a las dificultades. Esto no se consigue con padres demasiado sobre protectores o indiferentes, sino que se logra con padres que ayuden a los hijos e hijas a tomar conciencia de sus propias limitaciones, capacidades y de su entorno.

La familia resiliente, tiene las siguientes características (Groberg, 2006):

1. Es capaz de expresar sus sentimientos a través de la palabra pero sin llegar a la acción. Es decir, en un momento dado puede expresar su malestar y cansancio por la situación de su hijo/a, pero esto no bloquea su atención hacia él o ella, sino que más bien, es una forma de expresar la necesidad de recibir ayuda del resto de miembros de la familia.
2. Todos colaboran, dependiendo de sus posibilidades, en el cuidado de la persona con discapacidad. Ésta no es tarea exclusiva de la madre, la esposa o hermana, como ocurre cuando la mujer se convierte en el cuidador principal.
3. Es capaz de aceptar la realidad cuando, desde el conocimiento médico se les informa que no existe un tratamiento curativo para su hijo o hija.
4. Es capaz de descubrir la “parte positiva” de la condición de hijo o hija (fortalecimiento de los vínculos familiares, descubrir la capacidad de entrega de algún hermano, redescubrir los valores de la solidaridad y el respeto por el otro, etc.) y construye a partir de esa experiencia una vida más plena.
5. Está bien informada de la condición de su hijo o hija y está en continua alerta sobre posibles tratamientos o terapias que puedan aparecer para la calidad de vida de éstos.
6. Sabe armonizar las atenciones que requiere el niño/a con discapacidad con las exigencias de las necesidades de los diferentes miembros familiares.

Considerando estas características es que podemos relacionar directamente a las familias resilientes, con aquellas que han logrado aceptar la discapacidad de sus hijos o hijas. Se evidencia que logran llegar a la etapa de la reorganización

familiar, dado que se liberan de sentimientos de culpa, los miembros de la familia cooperan y se apoyan mutuamente, se cree en la persona con discapacidad, entre otros.

Finalmente cabe destacar la importancia de la resiliencia en la vida de todas las personas, y más aun en aquellas familias que se ven enfrentadas a recibir, criar, apoyar y mantener, a un hijo o hija con algún tipo de discapacidad, puesto que aceptarlas influye directamente en la calidad de vida de esa persona y de su familia en general.

Considerando todo lo expuesto durante este capítulo, es que como temática final se desarrollará el concepto de creencia, debido a que éstas influyen directamente en los padres, condicionando en cierta medida su pensamiento, su forma de actuar ante la discapacidad de un hijo o hija, su forma de aceptar la realidad y de sobreponerse ante la adversidad.

#### **2.1.6. Concepto de Creencia**

Al hablar del concepto de creencia, se hace referencia a caracterizaciones que operan a nivel individual o grupal, como disposiciones o tendencias que predisponen a pensar, sentir, percibir y comportarse en cierta forma ante eventos, personas, o cosas. Las creencias poseen funciones psicológicas específicas, proporcionando apoyo emocional, control cognoscitivo, regulación moral y una identidad grupal.

Las creencias pueden ser definidas como conceptos normativos creados e interiorizados en los grupos culturales, *“son estructuras relativamente estables que representan lo que existe para el individuo mas allá de la percepción directa de cosas, eventos, personas y procesos”* (Pepitone, 1992:63).

Por otra parte las creencias dependen de variables culturales históricas, individuales, ecológicas y tienen además una lógica y coherencia interna que

organiza los enunciados. Según Jodelet las creencias (1990) *“Son sistemas de referencia que nos permite interpretar lo que nos sucede e incluso dar sentido a lo inesperado”*.

En resumen, cada persona ha construido su sistema de creencias, el que influye directamente en su manera de ver y entender el mundo. Estas creencias se construyen bajo la influencia de factores sociales, históricos y personales, los que son compartidos por diversos grupos humanos o se dan en forma individual.

Es por lo anterior, que la investigación tiene como objetivo principal, el conocer aquellas creencias de los padres, en torno a la temática de la autodeterminación en sus hijos e hijas adolescentes, que poseen discapacidad intelectual, puesto que se considera que cada uno de ellos tiene una manera única y personal de entender, percibir y representar el concepto de autodeterminación, atribuyéndoles diversos grados importancia a éste en la vida de sus hijos e hijas. Por otra parte es fundamental considerar que en el caso de los padres de hijos o hijas con discapacidad intelectual, el desarrollo de temáticas como la autodeterminación, se verá condicionado por el énfasis que otorguen, ya sea en las capacidades o limitaciones de estos, producto de su tipo y grado de discapacidad. Es por lo anterior que en el capítulo siguiente, se abordara el concepto de discapacidad, características e implicancias.

## **2.2 Discapacidad Intelectual**

### **2.2.1 Evolución Conceptual**

A través del tiempo, el concepto de Discapacidad Intelectual ha sufrido diferentes apreciaciones, tanto en su conceptualización como en su definición. En un comienzo, aproximadamente en la Edad Media, se crearon lugares como hospitales y hogares de menores, para entregar la asistencia que los niños y niñas necesitaban. Sin embargo existía una profunda creencia en torno a la religión y superstición, llegando asegurar que esta condición que tenían los menores era producto de algún castigo de Dios. Con el paso del tiempo, ya en el siglo XX, se

comienza a buscar una definición que considera categorías dentro de la misma Discapacidad Intelectual. Fue así como el Test de Inteligencia de STANFORD-BINET, estableció clasificaciones dependiendo del Coeficiente Intelectual (C.I) de cada sujeto evaluado.

Posteriormente huyendo de una concepción estrictamente psicométrica, se descartó que el retraso mental fuera un rasgo absoluto del individuo y se destacó el papel que desempeña el ambiente, señalando que la persona con Discapacidad Intelectual debe ser entendida por la interacción que establece con su entorno. *Así, en un inicio la atención a los sujetos que padecían “Discapacidad Intelectual”, se enfocaba en la incorporación de los alumnos con necesidades educativas especiales (N.E.E) a la escuela común. Tras éstas concepciones se trató de reorientar el sistema hacia la educación inclusiva, centrado especialmente en los problemas y necesidades de los alumnos (Verdugo, 2003).*

La definición de retraso mental hecha por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (A.A.R.M 2002), refleja los avances que la investigación y la práctica profesional van aportando con el paso de los años. De la primera versión de 1992, se mantiene el concepto, es decir Retraso Mental, la orientación funcional y los criterios de diagnóstico (Verdugo, 2003). Una de las modificaciones del modelo del año 2002 que se realizó al anterior, considera la ampliación de la dimensión de clasificación y especificación de la “Discapacidad Intelectual”. A la vez considera una mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa (Verdugo, 2003). Esta definición se basa principalmente en aquellas limitaciones significativas en lo que respecta al funcionamiento intelectual y a la conducta adaptativa, así como, en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Así mismo se establece que esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y Cols, 2002 citado en Verdugo, 2003).

En lugar de diagnosticar y clasificar a las personas con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesitaban, se replanteó una evaluación multidimensional, basada en la interacción del individuo

con los contextos en los que se desenvuelven. Como resultado de esa evaluación del individuo y el ambiente, se determinan tratamientos y servicios necesarios.

Además, se prestó una gran atención a los apoyos, proponiendo un sistema de clasificación basado en la intensidad de estos; limitados, intermitentes, extensos y generalizados remplazando el sistema antiguo que se centraba en los niveles de inteligencia del individuo (ligero, medio, severo y profundo) como se venía haciendo.

Al considerar la definición actual, se propone un modelo multidimensional de la Discapacidad Intelectual, que considera 5 aspectos, la primera dimensión considera las Habilidades Intelectuales, que incluye diferentes capacidades cognitivas; como el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, pensamiento abstracto, tiempo de aprendizaje, etc. Esta dimensión considera al Coeficiente Intelectual como la mejor representación del funcionamiento intelectual. La segunda dimensión es la conducta adaptativa, se refiere al conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, que son aprendidas por las personas para desempeñarse en su vida diaria. La tercera dimensión, considera la participación, interacción y roles sociales. La cuarta dimensión, considera la salud: física, mental y factores etiológicos. Esta dimensión se basa principalmente en cuatro categorías de factores de riesgo, estas son: biomédico, social, comportamental y educativo. La quinta dimensión considera el contexto (ambientes y cultura), y se refiere a las condiciones interrelacionales en las que cada persona vive diariamente (Gobierno de Chile, Ministerio de Educación; 2007).



### **2.2.2 Conceptualización actual**

La Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, antes AAMR) recoge en su 11ª edición (2010) la siguiente definición de discapacidad intelectual: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Esta definición va acompañada de premisas que clarifican el concepto:

1ª - “Las limitaciones en el funcionamiento presente, deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura”.

2ª - “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales”.

3ª - “En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades”.

4ª - “Un propósito importante de la descripción de limitaciones, es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo”.

5ª - “Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual, generalmente mejorará”.

El constructo actual ve la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en que esta funciona.

### **2.2.3 Realidad en Chile**

En América latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad, en Chile existen 2.119.316 de personas que poseen una o más discapacidades que equivale a 12,7 % del total de habitantes del país, es decir, 1 de cada 8 personas presenta esta condición, según resultados del Censo 2012. Esta encuesta asegura que en el país existen 1.131.563 mujeres con discapacidad, es decir el 53,4% del total de habitantes con discapacidad, mientras que el estudio señala que hay 987.753 hombres con discapacidad, equivalente al 46,6% restante. En relación a las personas con diferentes tipos de discapacidades, la encuesta arrojó que 373.545 poseen alguna dificultad psiquiátrica, mental o intelectual. Finalmente considerando la distribución regional, el Censo estima que la mayor población con discapacidad, se concentra en la región Metropolitana con un total de 705.458 personas.

Según el primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC, 2004), existen 1.150.133 personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo son personas independientes y no requieren de apoyo constante, es decir, un 7,2 % posee discapacidad intelectual de grado leve. También este estudio señala que 513.997 personas presentan una disminución o imposibilidad importante en la capacidad para hacer actividades de su vida diaria, requiriendo apoyo en las labores básicas de auto-cuidado, pudiendo en ciertos casos superar con dificultad algunas barreras del entorno, equivalente al 3,2% de personas con discapacidad intelectual de nivel moderado. En tercer nivel se encuentran 403.942 un 2,5% personas que poseen discapacidad severa, éstas se ven gravemente dificultadas o imposibilitadas en la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo de apoyo o cuidados de una tercera persona, no consiguiendo superar las barreras que mantiene el entorno y cuando lo consigue señala el estudio, lo realizan con gran dificultad.

En relación a la distribución de personas con discapacidad según las regiones del país, el estudio plantea que la Tasa de Prevalencia de Discapacidad Regional, es de VII y la IX región son las que mayor porcentaje tienen en relación

a su población, con un porcentaje de 17,8% y 17,6% respectivamente, es decir, 1 de cada 6 personas. Por el contrario en la región XII existen sólo un 6,9% de personas que la poseen; 1 de cada 15 personas. Las regiones que se encuentran por debajo del promedio nacional, además de la XII, está la II, V y la región metropolitana. Sin embargo el estudio afirma que el 50% de la población con discapacidad está concentrado en las regiones VIII y Metropolitana.

Considerando el aspecto de la distribución de la discapacidad por sexo, el primer estudio de la discapacidad en Chile, presenta que el 58,2% son mujeres y sólo el 41,8% corresponde a varones con discapacidad, que equivale a 1.204.576 mujeres y a 863.496 hombres.

En relación a la distribución por rangos etarios, el estudio confirma que el 51% de las personas con discapacidad se encuentran en edad adulta (entre 30 y 64 años) y que el 86,1% de la población con discapacidad en Chile tiene más de 29 años. Por lo que 1 de cada 2 personas con discapacidad se encuentra entre los 30 y 64 años.

Al analizar la condición socioeconómica, el estudio señala que en Chile el 39,5% de las personas con discapacidad presentan condiciones socioeconómicas bajas, es decir, 817.158 personas. El 55,4 % de personas corresponden a la condición socioeconómica media, equivalente a 1.145.836 personas. En condición socioeconómica alta se encuentran 105.078 personas, equivalentes a un 5,1% de las personas con discapacidad.

A partir del estudio considerado, se señala que la población total que realiza trabajo remunerado llega al 48,1%, el porcentaje de personas con discapacidad que realizan esta actividad es de 29,2% (569.745 personas). Por el contrario, las personas con discapacidad que no realizan trabajo remunerado alcanzan el 70,8% de la población con discapacidad mayor de 15 años, es decir, 1.380.874 personas.

Considerando el aspecto de la educación, el estudio afirma que en Chile un 8,5% de las personas con discapacidad se encuentran actualmente estudiando,

equivalente a 175.282 personas. En contraposición al 91,52% de la población total del país que no estudia, es decir, 1.892.790 personas.

En el ámbito de la participación social y familiar, el estudio señala que el 47% de las personas con discapacidad está casado, compuesto por 920.636; 19% señala que se encuentra con estado civil soltero. Considerando las organizaciones sociales, se estudia que de 2.068.072 personas con discapacidad que viven en Chile, el 29% participa activamente de alguna organización social de cualquier índole. Contrarrestado por 71 % de personas que no participan en ninguna organización.

#### **2.2.4 Rehabilitación basada en la comunidad**

La rehabilitación basada en la comunidad es un método que emerge de un enfoque psicosocial, busca integrar a las personas con alguna discapacidad, está cada vez más generalizado y ya se practica en más de 90 países de todo el mundo. Se trata de un enfoque que forma parte de la estrategia general de desarrollo comunitario, destinada a promover la igualdad de oportunidades y lograr la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Se trata de un enfoque flexible, dinámico y adaptable a diferentes condiciones socioeconómicas, territorios, culturas y sistemas políticos de todo el mundo. Abarca aspectos tales como acceso a atención sanitaria, educación, medios de subsistencia, participación en la comunidad e inclusión. El empoderamiento de las personas con discapacidad y de sus familiares, son elementos claves de un buen programa de rehabilitación basada en la comunidad.

La rehabilitación basada en la comunidad, sirve de vínculo entre las personas con discapacidad y las iniciativas de desarrollo. Se aplica gracias a los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad y sus familiares, organizaciones, comunidades, además de las organizaciones tanto gubernamentales como no gubernamentales, como el caso de Fundación APANINES que trabajan en el sector del desarrollo.

Este enfoque, con el cual se procura garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en las iniciativas de desarrollo, se considera cada vez más un elemento esencial del desarrollo comunitario. A través de la acción comunitaria, se empodera a las personas con discapacidad, de forma individual y en grupos, para ejercer sus derechos y promover el respeto por su dignidad, garantizándoles los mismos derechos y oportunidades que a los demás miembros de la comunidad. Esta acción en comunidad permite además que las familias y personas con discapacidad, puedan proyectar un futuro cercano, encaminado hacia la independencia y autonomía.

## **2.3 Autodeterminación**

### **2.3.1. Concepto y Definición**

La autodeterminación es un concepto actual a la hora de entenderla como la expresión libre de cualquier persona, nos resulta de gran utilidad su conocimiento para plantear la educación de las personas con Discapacidad Intelectual o en situaciones de gran dependencia (incluida la cultural, étnica y otras). *“El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, la percepción de valía y la calidad de vida, está llamado a ocupar un lugar predominante en la investigación y prácticas educativas de los próximos años”* (Verdugo 2001). Por ello, en las últimas décadas del siglo veinte la atención a los niños y niñas, jóvenes (y luego adultos) con discapacidades se ha fundamentado en el desarrollo de programas e innovaciones basados en los criterios desarrollados por los profesionales y técnicos especializados que se dedicaban a trabajar con esta población en su etapa escolar. Progresivamente las respuestas y las metas han sido diferentes, siempre avanzando en la confianza y en las posibilidades de alcanzar logros cada vez mayores por parte de estos alumnos. De esta manera, lo que se plantea es muy diferente a lo que se sabía y podía plantearse hace quince años.

En los años 70 y más aún en los 80 las personas con discapacidades, incluidas las personas con Discapacidad Intelectual, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismas, cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron los primeros grupos de autoayuda. Los primeros planteamientos de estos grupos de apoyo personal, comenzaron a proponer hablar por sí mismos, tomar decisiones acerca de su propia vida, o participar y contribuir en la comunidad. Desde entonces algún progreso ha sido hecho mostrando lo que las personas con discapacidades pueden lograr, cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

A pesar de los avances existentes, la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas es todavía escasa. Uno de los principales problemas que se debe afrontar desde un punto de vista general hoy, es la constante lucha contra las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general, respecto a las posibilidades de los niños/as, jóvenes y adultos con discapacidad.

El interés por la conducta autodeterminada ha llamado a esbozar algunos modelos teóricos, y la propia comprensión del concepto y sus implicaciones en el mundo educativo está ahora en plena expansión. Wehmeyer (1992) es el autor más reconocido en este campo, y su definición es probablemente la más aceptada y difundida:

*“Autodeterminación es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias. La conducta autodeterminada es una característica disposicional de la persona”.*

En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica y autorrealización. Estas cuatro características principales surgen a medida que las

personas adquieren los elementos que componen la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y la adquisición de habilidades; el lugar de control interno; la autoeficacia positiva y las expectativas de resultado; el autoconocimiento y la comprensión (Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996).

La promoción de la autodeterminación se considera un objetivo no sólo deseable, sino sobre todo, posible y un indicador fundamental de la calidad de vida de estas personas (Wehmeyer, et.al., 2011). Por ello desde los años noventa hasta la actualidad, se ha venido sucediendo un creciente aumento de publicaciones, tanto en revistas científicas como en revistas más orientadas a la práctica, sobre teorías, modelos y programas de intervención relacionados con esta temática.

Actualmente se aprecia un alto grado de acuerdo entre los expertos a la hora de considerar que son cuatro los marcos teóricos en los que se fundamenta la comprensión del constructo. Dichos modelos han sido desarrollados y validados en el campo de la discapacidad y comparten las siguientes características: (Wehmeyer, 2003):

- El desarrollo de la autodeterminación es un proceso que dura toda la vida, aunque cobra especial importancia en determinadas etapas, fundamentalmente, durante la transición a la vida adulta, como la adolescencia y juventud (Wehmeyer y Field, 2007)
- Los atributos internos y la oportunidad del contexto influyen en el grado de autodeterminación de la persona, que aprende a ser responsable y principal protagonista de sus acciones a través de la interacción con su entorno (Lee et al., 2012; Wehmeyer 2009).
- Todas las personas tienen potencial para desarrollar su autodeterminación, incluso aquellas con discapacidades más severas (Chambers 2007; Wehmeyer 2011).
- La familia es uno de los contextos de mayor influencia en la adquisición y ejercicio de las habilidades de autodeterminación. En dicho contexto, todos los

miembros ejercen como apoyos y modelos de conducta para las personas con discapacidad (Arellano, 2012; Peralta, 2011).

Considerando que Wehmeyer (2009) define la conducta autodeterminada, como aquella acción que lleva al sujeto a actuar como el principal agente causal en las cuestiones relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias, y que le permite mantener y mejorar su calidad de vida. Las conductas, por tanto, son autodeterminadas en la medida en que sirven a la persona para obtener un fin o generar un cambio. Son cuatro las características esenciales de estas conductas:

- Autonomía: La persona actúa de acuerdo a sus propias preferencias, intereses o capacidades y de manera independiente, en un proceso de individuación que lleva de la dependencia a la interdependencia.
- Autorregulación: La persona examina su ambiente y sus repertorios de respuesta para tomar decisiones sobre cómo y cuándo actuar, así como para evaluar y revisar, cuando sea necesario, sus planes de acción en función de los resultados. La clave está en el ajuste, es decir, en el examen de la eficacia de la estrategia empleada, y en el cambio –si es necesario– de la estrategia o conducta (Wehmeyer y Field, 2007).
- Creencias de control y eficacia: La persona inicia y responde a los acontecimientos con dominio cognitivo (eficacia personal), dominio personal (locus de control) y dominio motivacional. El grado de control depende de las creencias que las personas tienen sobre su capacidad para llevar a cabo las conductas necesarias dirigidas a obtener unos resultados y para lograr dichos resultados si realizan tales conductas.
- Autoconciencia y autoconocimiento: La persona actúa con un conocimiento comprensivo y razonablemente preciso de sí misma y de sus puntos fuertes y limitaciones, y emplea este conocimiento para alcanzar metas personalmente valiosas.



La modalidad de expresión de estas características varía con la edad, la oportunidad, la capacidad y el contexto (Wehmeyer et al.,2011); asimismo, emergen en cuanto la persona desarrolla y adquiere elementos o componentes de la conducta autodeterminada, como hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas, establecer metas y logros, expresar habilidades de autorregulación y autodirección, adquirir habilidades de autodefensa y liderazgo, desarrollar percepciones positivas de control y eficacia y expectativas de resultados, tener autoconciencia y autoconocimiento. Todo ello da lugar a manifestaciones de la conducta autodeterminada en grados y niveles diferentes.

Finalmente en cuanto a la conceptualización actual Walker (2011) señala que al hablar de autodeterminación referida a personas con discapacidad intelectual, tomamos en consideración dos acepciones básicas que tiene este concepto: “a) como derecho humano básico y político (sentido sociopolítico); y b) como disposición personal a tener control sobre la propia conducta” (Wehmeyer, 2002; Walker 2011). Lo anteriormente señalado permite afirmar que la autodeterminación constituye el eje central en la planificación de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad y a sus familias, gracias a que forma parte de un derecho universal para las personas con discapacidad.

### **2.3.2. Autodeterminación como derecho Universal**

A nivel Universal la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006, establece que el compromiso de los estados parte de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. A la luz de estas propuestas, se considera que “el creciente desarrollo de la autodeterminación en el campo de la discapacidad es una concreción del derecho universal al autogobierno y a la independencia de las personas” (ONU, 2006) y se ha convertido en un principio central de la lucha por la igualdad.

Por otra parte, durante las últimas décadas el modelo de discapacidad ha evolucionado desde un planteamiento centrado en los déficits hacia un enfoque de competencias y fortalezas, el cual reconoce que las personas con discapacidad también pueden asumir un mayor protagonismo en su vida. Buena muestra de ello son, por ejemplo, el modelo socioecológico de la discapacidad planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) o la reciente conceptualización de la discapacidad intelectual propuesta por la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD, 2010), la que aborda la discapacidad como un constructo social y destaca el papel del contexto como medio de apoyo para mejorar el funcionamiento humano y su calidad de vida.

### **2.3.3. Calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual**

A finales del siglo XX e inicios del XXI, los investigadores han destacado empírica y teóricamente que el constructo de autodeterminación se vincula con otros, tales como el de inteligencia (Schalock, 2001) y la conducta adaptativa. En relación con este último, Montero (2003) ha señalado que cualquiera que analice una herramienta lo suficientemente amplia de conducta adaptativa, se dará cuenta de que autodeterminarse en la propia vida, difícilmente puede hacerse sin partir de la sólida base que proporciona el conjunto de destrezas que precisa un ciudadano para enfrentarse con un mínimo de éxito a las demandas adaptativas de cada día.

Por ello, es necesario hacer mención a la importancia que se le atribuye a la autodeterminación como condicionante de la calidad de vida, al permitir que una persona con discapacidad intelectual adquiera las destrezas necesarias que promueven una conducta más independiente, lo que implica incluir en los programas de apoyo al menos uno de los principios de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Dichos principios hacen mención a factores ambientales y personales tales como: las relaciones íntimas, la vida familiar, las

amistades, el trabajo, el vecindario, la ciudad de residencia, la casa, la educación, la salud y el estándar de vida (Verdugo y Schalock, 2001).

Debido a que la autodeterminación se involucra directamente con la conducta adaptativa de las personas, espera abrir un debate sobre cómo se entiende, cómo se desarrolla y cómo se genera conocimiento acerca de los estándares mínimos necesarios para que una persona con discapacidad intelectual se integre, sea valorado socialmente y para que alcance niveles apropiados de autodeterminación.

Al hablar del término integración social de personas con discapacidad aparece ligado al concepto de normalización, esto implica la puesta en marcha de muchas actividades más allá de las tareas concretas de la rehabilitación física, sensorial o cognitiva de un individuo. Para ello la afectación de la vida familiar, profesional, y social de la persona con discapacidad debe ser estudiada, para que se planifiquen actuaciones que permitan su rehabilitación (restauración, recuperación, recreación, reinversión, readaptación, entre otros). “La calidad de vida se puede considerar en parte una extensión lógica del concepto de normalización, pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares de servicios y condiciones de vida” (Brown, 1988). La calidad de vida pone su énfasis no solo en el empleo o entrenamiento profesional, sino también en actividades sociales e interpersonales, educativas, y de ocio que requieren gran cantidad de entrenamiento integrado. Hoy, y tras muchas investigaciones en las últimas décadas, se cuenta con un acuerdo generalizado en el mundo de la discapacidad, para referirnos a los principios conceptuales, medida y aplicación del concepto de calidad de vida.

El grupo de investigación con interés especial en Calidad de Vida de Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso formalmente en agosto del año 2000 en Seattle (EEUU) un documento de consenso, que luego fue ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia organización IASSID (Schalock y cols., 2002) y que está

siendo estudiado por la OMS. El documento plantea los siguientes cinco principios conceptuales:

1. Para personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida.
3. Tiene componentes objetivos y subjetivos; pero es primordialmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que él o ella experimenta.
4. Está basada en las necesidades individuales, elecciones y control.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno.

Ante lo anterior se ha comenzado a considerar que la persona con discapacidad intelectual es capaz de modificar su conducta y tener mayor control de su vida, de sus procesos de aprendizaje y de las decisiones importantes de su vida. Esto es, desarrollar autodeterminación. Sin embargo este desarrollo no tendrá las mismas posibilidades que en el caso de las personas sin discapacidad, pero hay que tener en cuenta que la autodeterminación no es una cuestión de todo o nada, siempre es posible alcanzar un grado de autodeterminación fomentando actitudes (confianza, motivación, entre otras) y una serie de habilidades (establecer metas, buscar medios, resolver problemas, hacer elecciones, etc.) En este contexto son todavía muy escasos los instrumentos de medida, diseñados para evaluar estos aspectos en personas con discapacidad intelectual, debido sobre todo al escepticismo respecto a la validez de sus percepciones.

#### **2.3.4. Escala de Autodeterminación (ARC)**

Según Wehmeyer (1995), una percepción es invalida cuando no recoge los sentimientos o creencias verdaderas de la persona, no cuando es poco realista, de aquí el interés de contar con un instrumento como el que ha sido diseñado, con el objetivo de contribuir al conocimiento del concepto de autodeterminación, que permita al alumno con Discapacidad Intelectual ayudado por el profesor, conocer o identificar sus puntos fuertes o débiles en aspectos como autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y la autoconciencia y que además posibilite la planificación de estrategias de intervención educativa, la comprobación de su eficacia y la evaluación del ambiente. Para ello se ha diseñado un instrumento que pretende medir dicho constructo. En su construcción se siguió un proceso de identificación de los elementos que definen la conducta autodeterminada. Par ello se llevo a cabo la revisión de literatura para adaptar algunos instrumentos de medida ya existentes, se efectuaron entrevistas con expertos junto con una serie de entrevistas dirigidas a personas con discapacidad, con el fin de aislar las características que apoyan la autodeterminación. De este modo el autor realiza un estudio piloto que permitió fijar un conjunto de ítems que operativizan dicho constructo y que quedan representados en cuatro áreas esenciales descritas en su marco teórico.

La Escala de Autodeterminación ARC (The Arc's Self- Determination Scale), fue adaptada al contexto y aplicada en población escolar de centros específicos, concretamente en alumnos con discapacidad intelectual leve. La aplicación de la escala de forma individual o grupal proporciona una medida de autodeterminación a través del autoinforme del alumno adolescente con discapacidad intelectual o problemas de aprendizaje. Siendo Autonomía, Autorregulación, Creencias de control de eficacia y Autoconsciencia las áreas consideradas. La escala quedo compuesta por 72 ítems divididos en esas cuatros secciones y las puntuaciones se basan en el número de objetivos y tareas que sea capaz de proponer. Se valora de 0 a 3 puntos.

Principalmente la Escala tiene por objetivo lograr una mayor autodeterminación en los alumnos, constituyendo un vehículo a través del cual, y con los apoyos y medios adecuados ellos puedan:

1. Evaluar sus propias creencias acerca de si mismos y la autodeterminación.
2. Trabajar colaborativamente con sus educadores para identificar sus puntos fuertes y débiles.
3. Autoevaluar su progreso de autodeterminación a lo largo del tiempo.

Y se aplica preferentemente por profesores, dado que no requiere conocimientos psicométricos específicos, si bien exige estar familiarizado con la escala y mostrar actitudes como:

1. Aceptar la importancia de la participación del alumno en la planificación educativa y en la toma de decisiones.
2. Considerar al alumno como un co-participante en el proceso educativo.
3. Respetar a las personas con discapacidad como miembros de pleno derecho en nuestra sociedad.

Por otra parte entendiendo la autodeterminación como un constructo multidimensional y que involucra una serie de factores personales e interrelacionales, en un contexto social y familiar que influye en su desarrollo, que actualmente puede ser evaluado y busca ser potenciado a nivel educativo. Es por lo anterior que se vuelve de suma importancia que en espacios de interacción directa, personas de este entorno potencien y propicien el desarrollo de esta conducta, siendo una principal fuente de apoyo el contexto familiar.

### **2.3.5. Conducta autodeterminada en el contexto familiar**

En la actualidad se ha manifestado por medio de la literatura especializada en la temática, que los padres y familiares desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de la conducta autodeterminada de sus hijos e hijas. Por ello, las familias necesitan además del apoyo social y emocional, una formación que los capacite en la dirección de acciones hacia la consecución de este objetivo. Como referencia se encuentra el “*Currículo de Educación Familiar: Autodeterminación para jóvenes con discapacidad*” (Avery y otros 1994). El que tiene como objetivo lograr que los y las jóvenes y adultos con discapacidad logren un mayor control sobre sus vidas, dotando a sus familias de información y capacidades para que los apoyen en este ejercicio de la autodeterminación. Puesto que del programa se desprende que las personas con discapacidad adquieren un grado de control personal significativo, cuando sus familias participan en el programa.

Se consideran también estudios referentes al clima familiar y las interacciones en personas con discapacidad que realizan otros autores, en el que se dan recomendaciones a los padres para lograr la meta de la autodeterminación personal en sus hijos o hijas, como prestar atención a sus intereses, ofrecer oportunidades, facilitar espacios en que puedan tener el control, respetar su privacidad y valorar su personalidad, entre otros. La importancia de estas recomendaciones recae en que si bien los padres reconocen la importancia de la autodeterminación e identifican características de esta, no tienen claridad en los procesos que deben seguir para lograr que sus hijos e hijas sean más autodeterminados. Por lo que la preparación y capacitación de las familias es fundamental para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a estrategias y medios a emplear para el apoyo de sus hijos e hijas en el cumplimiento de este objetivo, en las distintas etapas de su hijo e hija, poniendo énfasis en la adolescencia como una etapa que se caracteriza por la búsqueda elecciones propias y de una vida más independiente.

## **2.4. Adolescencia**

### **2.4.1. Definición**

La adolescencia según Morales (2011) es definida de modos distintos en función de la disciplina que la describa, cada cual priorizará aspectos acorde a sus respectivos focos de estudio. De esta manera, desde las ciencias biológicas y la medicina se utiliza preferentemente el término pubertad, enfatizando el desarrollo biológico y sexual. Desde la sociología, ciencias políticas y demográficas, el concepto más recurrente corresponde al de juventud, predominando el interés en considerar al sujeto como actor social y en definir rangos etarios para la planificación de políticas sociales. Finalmente, es en el ámbito de la psicología donde el término adolescencia adquiere mayor uso, focalizando la atención en el desarrollo cognitivo, emocional y de la identidad (Morales, 2011).

La adolescencia puede ser considerada como una etapa de la vida o como una fase crítica del desarrollo (Morales, 2011), que se orienta a la integración de las dimensiones emocional, cognitiva y social del sujeto. Sin embargo, si se remite a su origen etimológico, puede ser considerada como un proceso. Según el latín, adolescencia proviene de “*adolescere*”, que significa “crecer y desarrollarse hacia la madurez” (Corominas, 1987).

Considerando la diversidad de criterios para definir las edades implicadas en la adolescencia, se ha optado en esta investigación por seguir los planteamientos del Fondo de Naciones Unidas para la Infancia: UNICEF (2011), como organismo que dispone de autoridad y reconocimiento mundial en temáticas vinculadas a la infancia y adolescencia.

Esta institución ubica a la adolescencia en la segunda década de la vida, dividida en dos partes: la adolescencia temprana y la adolescencia tardía. La primera se extiende entre los 10 y 14 años de edad y se caracteriza básicamente por los cambios físicos manifestados en un aumento de la tasa de crecimiento, por el desarrollo de los órganos sexuales y la aparición de los caracteres sexuales secundarios. A este conjunto de transformaciones físicas se asocian sentimientos de ansiedad y de entusiasmo experimentados por los adolescentes respecto de



las transformaciones evidenciadas. Posteriormente, le sucede la adolescencia tardía, entre los 15 y 19 años de edad, período en el cual, si bien continúa el desarrollo físico, uno de los aspectos que adquiere mayor progreso es el pensamiento analítico y reflexivo (UNICEF, 2011).

#### **2.4.1. Características y procesos representativos**

Durante la adolescencia, al igual que en otros períodos de la vida, se efectúan descripciones orientadas a distinguir las características y procesos que los diferencian unos de otros. Tales descripciones suelen estar basadas en áreas de análisis que, sin perder de perspectiva la integralidad del desarrollo humano, facilitan la comprensión del mismo. De esta manera, se proponen dimensiones, siendo las más relevantes las referidas al desarrollo: cognitivo, social y emocional. A continuación, se esbozan los aspectos centrales de la adolescencia.

Desde el punto de vista del desarrollo cognitivo, se observa que los cambios en la función intelectual, tienen alcances para diversos comportamientos y actitudes (Coleman, 2003). El adolescente adquiere gradualmente el pensamiento formal con posibilidades de lograr niveles de abstracción y de reflexión superiores permitiendo contrastar la realidad, establecer relaciones de causalidad y de soluciones, hipotetizar y anticipar consecuencias (Castillo, 1999). Las transformaciones intelectuales también se reflejan en el interés del adolescente por las teorías generales y la formulación argumentativa respecto de temas diversos como la política, la filosofía y el sentido de la vida (Domínguez L. 2008).

Desde la perspectiva del desarrollo emocional, se describe la adolescencia como una fase de experimentación orientada a la búsqueda de la propia identidad. El adolescente evidencia vacilaciones en sus objetivos, conceptos e ideales, los que se asocian a manifestaciones de inestabilidad emocional. Se observa una propensión hacia la melancolía y al ánimo depresivo, generalizando la experiencia del fracaso, focalizándose en la visión pesimista y en los problemas pequeños

(Hendry L. et al ,2003). Junto con lo anterior, se asocian a los cambios de esta etapa de vida sentimientos normales de infelicidad y de incertidumbre.

Durante la adolescencia, la dimensión social del desarrollo experimenta cambios dados principalmente por una ampliación del círculo social facilitada por la integración a espacios extra-familiares. El grupo de pares adquiere una relevancia central en la integración de las diversas áreas de desarrollo del adolescente, así como en la construcción de su identidad (Morales, 2011). Este último aspecto constituye un elemento integrador o de síntesis de los cambios experimentados por el adolescente en las esferas físicas, psíquicas y sociales (Colombo, 2004).

Las transformaciones en la esfera cognitiva que posibilitan al adolescente abordar los conflictos de manera diferente y ampliar la comprensión de la realidad, contribuyen también a que el adolescente sea capaz de volcar su pensamiento sobre sí mismo, examinando y actualizando su identidad personal, lo que amplía sus horizontes respecto de las propias capacidades y le permite contrastar su ser actual con lo que aspira ser (Castillo, 1999).

Desde la perspectiva epigenética, según la cual, el desarrollo psíquico ocurre a través de una secuencia de etapas. Erikson (1986) destaca las tareas específicas que debe resolver la persona para la constitución del “yo” y la existencia de un momento crítico en que debe enfrentarse a una polaridad y disiparla. Respecto de la adolescencia, este autor plantea el desafío de resolución de la polaridad “identidad versus confusión del yo”. La solución satisfactoria a este conflicto resultaría en el surgimiento de la identidad, mediante un proceso de cambio de roles, por el cual, se produce la asunción por parte del adolescente de diversos roles. Por contraposición, la resolución desfavorable de la polaridad conduciría al adolescente a la confusión del yo, minimizando sus posibilidades de autodeterminación.

#### **2.4.2. El adolescente y su contexto familiar**

Es fundamental destacar la influencia del contexto social, particularmente, la familia en la naturaleza de la transición como cualidad de la etapa de la adolescencia (Hendry, 2003). Al respecto, la influencia parental en los sentimientos y optimismo de los adolescentes en el tránsito hacia la adultez, es reconocida por Bowlby (1976), quien sostuvo que “La experiencia de familia de aquellos que crecen para ser personas relativamente estables y con confianza en sí mismos, se caracteriza no sólo por un apoyo paterno que no falla cuando es requerido, sino que por un estímulo constante y bien sincronizado hacia una autonomía cada vez mayor y por la comunicación franca de los padres, de sus modelos funcionales, de sí mismos, del niño o niña y de otros niños o niñas, los cuales no sólo son tolerablemente válidos, sino que están abiertos para ser cuestionados y revisados” (Dare et al. , 2005).

La consideración de los individuos dentro de sus contextos es relevante para posibilitar su comprensión y asistencia (Glasserman, 2008). Una mirada destaca el establecimiento de una correspondencia entre las crisis experimentadas por un individuo y las relaciones familiares, ejerciendo las primeras una influencia en las segundas (Dare et al, 2005). Sin embargo, desde una perspectiva sistémica dicha influencia tendría un carácter más circular. Siguiendo esta línea, la familia representa un contexto o escenario de desarrollo para el adolescente, y simultáneamente, la adolescencia en tanto etapa vital, se constituye a su vez en un contexto para los procesos que experimenta la familia convirtiéndose, de esta manera, en escenarios uno del otro. Por lo tanto, “la adolescencia no existe independiente de un contexto social definido, y el o la adolescente y su familia son sumamente vulnerables entre sí” (Morales, 2011, p.30-31).

Morales (2011) destaca que la comprensión de la adolescencia sólo es posible en la medida que se tenga presente que ésta ocurre en un contexto cultural y familiar.

Ahora bien considerando las características de este periodo y la serie de complejos cambios a nivel psíquico, social y emocional. Debemos adentrarnos a como este mismo proceso se desarrolla en personas que poseen algún grado de discapacidad intelectual y cuales son aspectos a destacar en relación al rol que cumple el contexto social y principalmente el familiar, como acompañantes en el proceso de adolescencia.

### **2.4.3. Adolescencia y Discapacidad Intelectual**

Se suele observar que a diferentes aspectos ligados al proceso adolescente se les adjudican sentidos patologizantes, con sus efectos concomitantes en el sujeto. Ahora cuando se manifiestan desde quien tiene una discapacidad intelectual y tomando los aportes de Jean-Jacques Rassial (1996), se entiende que:

*“La apuesta del adolescente va más allá de una acomodación psíquica a un cuerpo transformado en púber y una adaptación a un nuevo estatuto social; es la de una operación identitaria que cuestiona todas las dimensiones de la existencia del sujeto y de sus relaciones con los otros. Esta operación, comienza con un proceso largo y peligroso para el adolescente mismo ciertamente, pero también para su familia, su entorno, incluso la sociedad en su conjunto”.*

La adolescencia implica un pasaje desde la niñez hacia la vida adulta, en la que se adolecerán pérdidas y transformaciones estructurantes y que en la época actual presenta una extensión de los cambios del periodo adolescente en quienes no tienen una discapacidad, como la adolescencia tardía, enmarcada en un momento social que intenta sostener ideales de juventud. Ahora el efecto que produce el impacto de la discapacidad parecería contribuir a sostener socialmente la fantasía de un tiempo que se congela, a una eternidad garantizada donde se jugaría ya no con la concepción de un eterno niño o niña, sino a una percepción de eterno joven donde su condición de adulto sexuado se vea limitada, impedida o

vigilada. Se trataría pues de un deslizamiento del “eterno niño” a un “eterno joven” que daría cuenta de equivalentes intentos por congelar la temporalidad en la vida de un sujeto que porta una discapacidad intelectual, a partir de la falta de un proyecto identitario a futuro, vislumbrado como imposible. Añadiendo el hecho que los profesionales que intervienen en el mundo de la discapacidad han realizado privilegiadamente desarrollos, prácticas, publicaciones, artículos, congresos en relación a la niñez y la infancia y sólo algunos atisbos relacionados a la adolescencia y juventud.

Finalmente, entendiendo que los cambios de la adolescencia significan una crisis normativa del ciclo vital familiar, plantean el doble desafío, el de re-estructuración o readecuación por parte de la familia, y de conservación de su organización y, por otra parte, de individuación como proceso personal del adolescente con discapacidad.

### **CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO**

## **CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1. Paradigma de investigación**

La presente investigación se enmarca dentro del paradigma interpretativo, puesto que busca comprender e interpretar la realidad, centrándose en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social (Arnal, Del Rincón, Latorre, 1994). En base a esta premisa, es que la investigación se orienta a la comprensión e interpretación de los significados personales, que los padres de la fundación APANINES, otorgan a la temática de la autodeterminación, en sus hijos o hijas adolescentes con Discapacidad Intelectual. Para el logro de lo anterior, fue necesario basar el estudio en los discursos personales de los padres, con el fin de conocer y analizar en profundidad sus creencias.

### **3.2. Tipo de investigación**

Este estudio se enmarca dentro del tipo de investigación cualitativa, puesto que los participantes de ésta, darán a conocer, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos (Watson- Gegeo 1982).

Esta investigación corresponde al enfoque fenomenológico el cual pone énfasis en la experiencia personal del ser humano y que aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones. (Álvarez, 2010) Puesto que este estudio pone énfasis en la experiencia personal del ser humano, conociendo las creencias de los padres.

### **3.3. Carácter de la investigación**

El carácter de esta investigación es de alcance exploratorio y descriptivo. Exploratorio debido a que nos familiarizaremos con un fenómeno relativamente desconocido, obteniendo información de un contexto particular, investigando nuevos problemas, identificando conceptos o variables promisorias, las que pueden establecer un precedente en investigaciones posteriores en torno en la temática (Hernández et al., 2003) de autodeterminación y discapacidad intelectual en la Fundación APANINES.

Alcance descriptivo, debido a que la investigación apunta a conocer y especificar, desde el discurso, las creencias de un grupo de padres en torno a la autodeterminación en sus hijos e hijas adolescentes, los que pertenecen a una misma comunidad educativa y que fueron sometidos a un análisis, entendiendo que el estudio descriptivo es útil para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación (Hernández et al., 2003)

### **3.4. Diseño de la investigación**

Las decisiones de la investigación tuvieron una característica no experimental, puesto que se pretendió conocer como se relacionaban ciertas condiciones en un campo de estudio determinado, más que manipular variables o generalizar conocimientos (Pérez, 1994). Por lo tanto el diseño, se basó en el sustento teórico revisado y la información obtenida durante las etapas de esta investigación, la cual puede sufrir variaciones, otorgándole una estructura dinámica y flexible al diseño.



### **3.5. Técnica de investigación**

La técnica que se utilizó en la investigación es el estudio de caso. Este como indica su nombre se centró en casos particulares de personas que a su vez se asemejan entre sí. Este estudio buscó mostrar la complejidad de la vida social, a través de experiencias y prácticas reales, sondeando en profundidad y exhaustivamente los fenómenos múltiples que constituyen el ciclo de vida de la unidad. (Cohen et al., 2000). Por tanto su objetivo no es generalizar, sino conocer y describir la particularidad, con una estrategia que permite comprender las dinámicas presentes en contextos singulares (Einsenhart, 1989).

Dado lo anterior, el uso de este estudio de casos, involucró las creencias de los padres de hijos e hijas adolescentes que poseen Discapacidad Intelectual, con respecto a la autodeterminación en el contexto familiar de tres padres participantes, en la Fundación APANINES en la Región Metropolitana, comuna de Melipilla. Los cuales fueron seleccionados, debido a que tienen hijos e hijas entre 15 a 19 años, etapa correspondiente a la adolescencia. Entendiendo que la relevancia de esta etapa se debe a los cambios físicos, psicológicos y emocionales que ocurren en ellos en la búsqueda de su identidad y grados de participación social con menor o mayor independencia, considerando además que estos poseen Discapacidad Intelectual leve o moderada. Por ello también se incluyeron los retos y cambios en la dinámica familiar en torno a la Discapacidad Intelectual en la adolescencia y los diversos contextos involucrados (educativo, social y cultural, entre otros) que incentivan a los padres a expresar y relatar las experiencias y prácticas en torno a la temática de la autodeterminación.

### **3.6. Contexto y descripción de la unidad educativa**

La fundación seleccionada corresponde a la Agrupación de Padres y Amigos de los Niños con Necesidades Especiales (APANINES), ubicada en la comuna de Melipilla perteneciente a la Región Metropolitana. La investigación se realizó en esta fundación, debido a las características que ella tiene, principalmente por el enfoque de la alta y necesaria participación de los padres en el proceso de sus hijos e hijas que asisten a la organización. Además que la disposición de la institución otorga un espacio, para recibir a los investigadores que lo solicitan.

La Agrupación de Padres y Amigos de los Niños con Necesidades Especiales se funda en Melipilla un 27 de febrero del año 2008. Esta agrupación nace debido a la necesidad de una madre de encontrar y entregar una atención integral a su hijo quien tiene algunas deficiencias, entre ellas: retraso de su desarrollo psicomotor, retraso del lenguaje, una gran pérdida de su visión debido al daño neurológico que tuvo al nacer.

Una de las primeras preocupaciones de APANINES fue encontrar un espacio físico para su funcionamiento, es así como gracias al apoyo de un empresario de la zona, el año 2009 se cuenta con un lugar amplio que permite entregar a los niños atención de una educadora diferencial, psicólogo y fonoaudiólogo.

Junto con entregar una atención que le permitiera a los niños y niñas desarrollar sus habilidades, se busco entregar a sus padres y madres también el apoyo, orientación y contención que necesitaban. De esta forma se comienza a crear la identidad de APANINES, al incluir de forma activa a los padres en el proceso que su hijo o hija vive en la institución y así conseguir un crecimiento y conocimiento en conjunto padre, madre e hijo o hija con discapacidad.

A contar del año 2011, retoman las actividades en forma regular en la actual ubicación en calle Barros # 610 en Melipilla, desde entonces y gracias al aporte de

muchas personas han podido entregar a los niños y niñas un espacio de crecimiento, entretención y seguridad, un lugar donde se puedan sentir acogidos y también su familia.

El objetivo de la Fundación APANINES es el Desarrollo y la Inclusión de niños y niñas con necesidades especiales, proporcionando la mejor atención profesional, médica, educativa y de apoyo a ellos y sus familias.

### **3.7. Selección y descripción de los sujetos de estudio**

En primera instancia cabe destacar que previo a la selección de los sujetos, se considero realizar la investigación en esta institución por dos aspectos, uno de ellos referente al origen de la agrupación, la cual surge de la inquietud e iniciativa de un grupo de padres con hijos/as con Discapacidad Intelectual, quienes buscaron dar respuesta a las distintas necesidades de sus hijos/as, tanto a nivel educativo, social y de salud. El otro, apunta a la necesidad que presentan los padres de buscar un espacio de apoyo, orientación y contención hacia ellos mismos, para enfrentar de mejor manera el reto común de educar y formar a sus hijos con necesidades educativas especiales. La consideración de los aspectos anteriormente nombrados se debe, a que la investigación se sustenta en el discurso de los padres, otorgándoles un rol de protagónico, como fuente principal de información.

La selección de los sujetos de estudio se realiza en base a una serie de criterios previo al ingreso al campo, lo que permite identificar en una primera instancia a los posibles informantes. Dichos criterios fueron expuestos a través de una charla con la coordinadora de la organización, la señora Jeannette Armijo quien autorizó a realizar la investigación en la unidad y así mismo manifestó su disponibilidad de participar y cooperar con la investigación.

Se considera como criterio de inclusión de los informantes que participan en la investigación, los siguientes puntos.

- Ser el apoderado del joven dentro de la fundación, cumpliendo el rol de protector y cuidador de su bienestar.
- Ser padre o madre de un adolescente con discapacidad intelectual.
- Vivir en la comuna de Melipilla, perteneciente a la región Metropolitana.
- Tener un hijo o hija adolescente con discapacidad intelectual.

Los participantes que reúnen estas características son tres, estos apoderados serán considerados en todo el proceso de investigación, contando con su autorización y la de la fundación.

Para la caracterización de los tres apoderados, es importante tener en cuenta que las tres son madres de los jóvenes. Sus edades fluctúan entre los 39 y 46 años de edad. De ocupación dueña de casa y comerciante, con escolaridad media, sin estudios superiores. Todas pertenecientes a un nivel socioeconómico medio bajo.

A continuación se presenta la descripción de los padres participantes. Cabe desatacar que los tres autorizaron la utilización de sus nombres de pila en la investigación.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Véase Anexo N° 4 “Carta de Autorización ”

Tabla 1. Descripción de los participantes

Apoderado Nombre	Género	Rango etario	Nivel Educativo	Edad del adolescente con discapacidad intelectual	Parentesco
P1: Carmen Gloria	Femenino	39 años	Media completa	15 años	Madre
P2: Iris	Femenino	43 años	Media incompleta	17 años	Madre
P3: María Angela	Femenino	46 años	Básica completa	19 años	Madre

### 3.8. Instrumentos de recolección de información

Considerando los objetivos de la investigación se utilizó como primer instrumento para recopilación de información la entrevista desde la cual el investigador *“construye una historia de vida, que surge de una serie de conversaciones con el entrevistado que permiten la reconstrucción de la experiencia de su vida. La idea de conversación es central aquí, y supone la presencia de otro en relación con otro con el cual se construye el relato”* (Bertaux, 1997, p 59). En específico se trabajó a partir de la entrevista semi-estructurada, por su carácter conversacional que desde el interaccionismo simbólico se recomienda a fin de generar un clima favorable que facilita la comunicación entre quienes interactúan, sabiendo que no hay nada en contra de investigar asuntos en los que se esté involucrada emocionalmente (Díaz Martínez, 2004) por consiguiente otorga la posibilidad de mantener una temática establecida con

preguntas orientadoras abiertas y cerradas que dan espacio a la espontaneidad y a cambiar el rumbo de la conversación según se requiera.

A través de este instrumento se respondió a los siguientes objetivos:

- Conocer características de las familias participantes de la investigación tales como: nivel social, económico y cultural, tipo de familia y etapa del ciclo de aceptación de la discapacidad.
- Conocer las experiencias personales de los padres en relación a la llegada de su hijo o hija, con Discapacidad Intelectual.
- Conocer la visión del entrevistado en relación a su hijo o hija, a través de una descripción general del adolescente.

Esta entrevista se realizó en un sala de las dependencias de la fundación APANINES, registrado a través de un archivo de audio, en un tiempo estimado de 30 a 40 minutos aproximadamente.

Además se recurrió a la técnica de recolección de información llamada grupo focal, que consiste en reunir a un grupo de personas para indagar acerca de actitudes y reacciones frente a un tema, ya sea un producto, concepto o situación problemática, entre otros. Edmunds (1999) la define como *“discusiones con niveles variables de estructuración orientadas a un tema particular de interés o relevancia, tanto para el grupo participante como para el investigador”*. Por tanto, permitió conocer y posteriormente analizar las respuestas de ciertas personas desde las experiencias y creencias propias, para contrastarlas con las siguientes temáticas:

- Significado otorgados al concepto autodeterminación y su importancia en la vida de sus hijos/as.

- Prácticas que favorecen y desfavorecen el desarrollo de la autodeterminación en sus hijos/as.
- Expectativas y proyecciones hacia la vida adulta de sus hijos/as.

Este grupo focal se realizó al interior de la fundación APANINES, ubicado en Barros #610 en la comuna de Melipilla, Región Metropolitana. Contó con la asistencia de las tres madres participantes de la investigación, además de otros invitados que pertenecen a la fundación, con la finalidad de permitir un clima distendido y cercano entre pares que se conocen previamente y que comparten una realidad y contexto común.

Para dar inicio e incentivar el dialogo, se expuso un video con extractos de la película “Anita”, que da cuenta de la experiencia de una persona con discapacidad intelectual que ha desarrollado una vida sin autodeterminación, y que se ve enfrentada a una difícil realidad. Con el fin de sensibilizar a los padres y ejemplificar las posibles consecuencias o riesgos de obstaculizar el desarrollo de la temática en la vida de sus hijos/as. Siendo todo registrado con material audiovisual.

### **3.9. Validación**

Con el objetivo de que los instrumentos utilizados en esta investigación obtengan un mayor grado de confiabilidad y validez, es que se validó a través de una consulta con una persona experimentada en el área del trabajo con familia, la Sra. Angella Fortunati, Profesora de Educación Diferencial de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. En el anexo se encuentra la evidencia del comentario y opinión sobre aspectos técnicos en la elaboración de preguntas e instrumentos seleccionados para realizar la investigación.

Los criterios de validación sobre los instrumentos a realizar son los siguientes:

- Coherencia entre los objetivos de la investigación e instrumentos seleccionados.
- Preguntas en entrevista semi-estructurada con delimitación de temáticas según objetivos.
- Pertinencia de las temáticas abordadas en grupo focal.

### **3.9.1. Triangulación**

Para entregar un mayor grado de validez a la investigación, es que se utilizó la triangulación, puesto que implicó reunir una variedad de datos y métodos de recopilación de información para referirlos al mismo tema o problema (Trend, 1979).

Para Denzin (1979) la triangulación se puede definir como la combinación de metodologías en el estudio de un mismo fenómeno, por lo que se obtendrá un mayor grado de validez realizando un control cruzado de diferentes datos: personas, instrumentos, documentos (Kemmis, 1981).

El tipo de triangulación que se utilizó, fue de tipo Investigador, debido a que esta investigación contó con tres personas que la abordaron. Por lo que tuvo un carácter de verificación intersubjetiva, dado a partir del contraste de la información, que se da al momento del debate, análisis de datos y contraste y discusión sobre los mismos, por lo que se logró cierto grado de credibilidad de las informaciones obtenidas. La triangulación intersubjetiva permitió obtener objetividad en aspectos que se destaquen en común acuerdo. (Pérez, 2007)



### **3.10. Fiabilidad**

Según Pérez Serrano (2007) la fiabilidad es el grado en que las respuestas son independientes de las circunstancias accidentales de la investigación. Durante el curso de la investigación, el investigador pudo participar como agente interno, como persona competente que otorga su opinión sobre el proceso sobre el proceso seguido, a fin de indicar si éste es aceptable o no (Guba, 1982).

A través de la categorización se consiguió obtener un mayor grado de fiabilidad, siendo por consecuencia de tipo Interna, Pérez Serrano (2007) señala que este tipo de fiabilidad se logra a través de descriptores de bajo nivel interferencial, varios investigadores, participantes-ayudantes, revisión por otros investigadores y datos registrados automáticamente.

### **3.11. Criterios éticos**

Durante el proceso de investigación en la fundación APANINES, se les comunicó a los seleccionados para el estudio, lo siguiente:

- Se resguardará la identidad de los sujetos participantes.
- Toda información emitida será de carácter confidencial y con el único propósito de ser usado en la investigación.
- Se entregarán los resultados finales a la Fundación.

Además se redactó una carta de consentimiento, con el fin de informar a los participantes de la investigación, los objetivos de ésta y las condiciones descritas anteriormente.

### **3.12. Técnicas de análisis de información**

Para el análisis de la información se utilizó el método de análisis del discurso que según Belerson (1952:18) es una técnica de investigación objetiva, sistemática y cualitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones con el fin de interpretarlas.

Por otra parte Miguel Gómez Mendoza, define esta técnica es un método que apunta a descubrir la significación de un mensaje (...). Específicamente, se trata de un método que consiste en clasificar y/o codificar los diversos elementos de un mensaje en categorías con el fin de hacer aparecer de manera adecuada su sentido.

#### **3.12.1. Plan de Análisis**

El método de análisis en la presenta investigación corresponde al análisis de contenido, debido a que está relacionada con el objetivo y el tipo de investigación cualitativa. Este permite recopilar información que posibilita estudiar el contenido del discurso, clasificando sus diferentes partes de acuerdo a categorías preestablecidas por los investigadoras, (Flores, 2009) logrando describir con mayor objetividad, precisión y generalidad la naturaleza del discurso, y en profundidad el contenido de cualquier comunicación.

Siguiendo este método, las entrevistas y grupo focal, fueron sometidos a un análisis del contenido del discurso, para ello se recopiló referentes teóricos, material audiovisual y transcripciones donde el objetivo que pretende dicho análisis es interpretar desde la realidad y cosmovisión de las investigadoras, los hechos, datos y significados obtenidos a través de la información narrada por los mismos participantes.

### 3.12.2. Construcción de categorías

Análisis por medio de categorías, la categorización nos permite situar la realidad en esas categorías, con el fin de conseguir una coherencia lógica en el suceder de los hechos o de los comportamientos que están necesariamente contextualizados y en el contexto adquieren su pleno significado. (Pérez, 2007). Esta coherencia lógica permite que el contexto en que se encuentren los participantes signifique y se relacione directamente con los datos proporcionados. Entendiendo que “los hombres comparten significados acerca de las cosas. El significado es algo creado por el hombre y que reside en las relaciones de los hombres. Por eso, la conducta social no puede explicarse sino a través de la interpretación que los sujetos hacen de la situación en sus respectivas interacciones”. (Sáez 1988: 26). Por lo anterior es que se torna necesario determinar categorías y sub categorías de la información proporcionada de la siguiente forma:

Tabla 2. Categoría de Análisis

Categoría	Descripción
1. Características de las Familias.	Esta categoría busca recoger datos relevantes, referidas al tipo de familias en estudio, nivel socioeconómico, etapa del proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos o hijas con DI, entre otros.

<p>2. Cambios en la etapa de adolescencia.</p>	<p>Esta categoría busca obtener información, acerca de cómo los padres han vivenciado el proceso, del paso de la niñez a la adolescencia en sus hijos o hijas con DI. Considerando los cambios de actitud en el joven, cambios en la dinámica familia y cambios en la forma de crianza entregada por el padre o madre.</p>
<p>3. Significados personales de los padres acerca de la autodeterminación en la vida de sus hijos/as.</p>	<p>Esta categoría busca obtener información, acerca del conocimiento de los padres con respecto a la autodeterminación, así como también busca develar qué apreciación tienen respecto de ella y si le atribuyen alguna importancia en la vida de sus hijos o hijas con DI.</p>
<p>4. Prácticas que favorecen u obstaculizan el desarrollo de la autodeterminación</p>	<p>Esta categoría busca obtener información de aquellas acciones cotidianas, que los padres realizan, las cuales favorecen o limitan el desarrollo de la autodeterminación en sus hijos o hijas con DI.</p>
<p>5. Visión acerca de la vida adulta de su hijo/a</p>	<p>Esta categoría busca obtener información acerca de las proyecciones y expectativas de los padres, con respecto al futuro de sus hijos o hijas y si éstos creen que lograrán ser adultos autodeterminados. Además se busca conocer aquellas proyecciones en el ámbito ocupacional o laboral.</p>

## **CAPÍTULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN)**

## CAPÍTULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN)

### 4.1. Clasificación de categorías

El análisis de las siguientes categorías se ha sustentando por medio de los resultados obtenidos de la entrevista y grupo focal.

Las siguientes categorías relacionadas con las *características que tienen las familias, los cambios en la etapa de la adolescencia, prácticas en torno al desarrollo de la autodeterminación y visión acerca de la vida adulta de su hijo/a* se han determinado a través de del instrumento de recopilación entrevista semi-estructurada.

Por otra parte la categoría que se relaciona con los *significados personales de los padres acerca de la autodeterminación en la vida de sus hijos/as* se ha determinado por medio del instrumento grupo focal. Sin embargo ambos instrumentos permiten complementar y enriquecer las dos últimas categorías determinadas, las que se relacionan con *las prácticas en torno al desarrollo de la autodeterminación y visión acerca de la vida adulta de su hijo/a*.

Tabla 3. Clasificación de categorías

Entrevista	Grupo Focal
PRIMERA CATEGORÍA Características que tienen las familias.	TERCERA CATEGORIA: Significados personales de los padres acerca de la autodeterminación en la vida de sus hijos/as
SEGUNDA CATEGORÍA: Cambios en la etapa de adolescencia	CUARTA CATEGORIA: Prácticas en torno al desarrollo de la autodeterminación
CUARTA CATEGORIA: Prácticas en torno al desarrollo de la autodeterminación	QUINTA CATEGORIA: Visión acerca de la vida adulta de su hijo/a
QUINTA CATEGORIA: Visión acerca de la vida adulta de su hijo/a	

Previo al análisis de categorías se expone a continuación, la tabla con nomenclatura para mayor claridad en las citas extraídas como resultado de los instrumentos.

Tabla 4. Nomenclatura de fuente.

Abreviación	Significado
<i>P1.</i>	<i>Carmen</i>
<i>P2.</i>	<i>Iris</i>
<i>P3.</i>	<i>Ma Angelica</i>
<i>E</i>	<i>Entrevista</i>
<i>R</i>	<i>Respuesta</i>
<i>FG</i>	<i>Focus group o grupo focal</i>
<i>C</i>	<i>Comentario</i>

## **4.2. Análisis cualitativo por categoría**

### **4.2.1. PRIMERA CATEGORÍA: Características que tienen las familias.**

La primera categoría de análisis, considera a las características más generales que tienen las familias del estudio, puesto que al determinar los atributos singulares de alguien o de un grupo, se puede conocer la realidad de ellos, de una forma superficial. Estas cualidades vislumbran el tipo de personas que componen las familias, esta información permite determinar las subcategorías, como el tipo de familia que componen, pudiendo ser nuclear, extensa, monoparental o reconstituida, según el parentesco de las personas que viven en un mismo hogar. Igualmente este análisis, recoge los antecedentes que permiten conocer aspectos generales del nivel socioeconómico y educacional de los padres y madres. Por último, los instrumentos utilizados aportan antecedentes que posibilitan el delimitar la etapa de aceptación de la discapacidad de sus hijos o hijas, en la que la familia se encuentra.

#### **4.2.1.1. Tipo de familia**

El participante P1 posee una familia de tipo extensa, debido a que su grupo familiar, se compone por la abuela materna, el tío, la madre y el hijo.

(...) “Yo vivo de allegada en la casa de mis papás, vivimos con mi mamá que es jefa de hogar, un tío y yo, nosotros con Matías” (E, P1, Identificación)

El participante P2 posee una familia de tipo nuclear, visto que se compone por el padre, la madre y los hermanos, todos ellos viven juntos en un mismo hogar.

(...) “Los de la familia son, mi esposo José Miguel, yo, mi hijo mayor, el José Luis y mi hija menor” (E, P2, Identificación)



El participante P3 tiene una familia de tipo extensa, está compuesta por el abuelo materno, madre y la hija.

(...) “En la casa somos tres, su abuelo, yo y la Daniela, ella es hija única y no estuvo nunca el papá de la niña” (E, P3, Identificación)

#### **4.2.1.2. Nivel socio-económico.**

Este aspecto de las familias, se define, por la educación recibida y por el trabajo que desempeñan. En forma general corresponde al nivel medio bajo, puesto que los padres y madres no son profesionales y poseen trabajos de baja remuneración. Los entrevistados asisten como apoderados de jóvenes con discapacidad en la fundación APANINES, el público atendido pertenece a un sector de vulnerabilidad, puesto que el servicio es para familias de escasos recursos.

La familia de P1, tiene un nivel socioeconómico de tipo medio bajo, puesto que viven de allegados y duermen en una misma habitación, tanto madre como hijo. Además la familia subsiste económicamente de una sola persona, siendo en este caso, la madre quien trabaja y mantiene el hogar.

(...) “Yo llevo la casa, trabajo en ventas y estudié hasta enseñanza media” (E, P1, Identificación)

La familia de P2, posee un nivel socioeconómico de tipo medio bajo, puesto que el único ingreso familiar es el que lleva el padre a su hogar, la madre menciona dedicarse a los quehaceres del hogar y cuidados de su hijo José Luis. Asimismo, declaran no poseer los recursos para darle todos los apoyos terapéuticos que el adolescente requiere.

(...) “Mi marido trabaja, es transportista, y yo soy dueña de casa, mis hijos son estudiantes” (E, P2, Identificación)

La familia del participante P3, tiene un nivel socioeconómico medio bajo, puesto que la madre menciona, presentar dificultades para mantener su hogar, también enuncia una intención por buscar trabajo, sin que ésta se concrete.

(...) “Yo no trabajo, me gustaría, pero me dedico a cuidar a la Dani, mi papá recibe una jubilación” (E, P3, Identificación)

#### **4.2.1.3. Etapa de aceptación de la discapacidad intelectual.**

En relación a las etapas que componen el proceso que involucra la aceptación de la discapacidad intelectual, está la conmoción, negación, tristeza, aceptación y finalmente reorganización, definida como la real aceptación de la condición, que permite a los padres liberarse de culpa, además esta etapa involucra que los padres y madres sean capaces de reconocer su contexto y pedir ayuda a las personas y organismos que tienen la facultad de entregar apoyo al joven que posee la discapacidad y a su familia, lo que se traduce en algunos casos en la posibilidad de planear un proyecto de vida hacia la autonomía e independencia.

Al analizar las respuestas entregadas en la entrevista, se puede determinar que las familias consideradas en la investigación, no han llegado a la etapa de reorganización, dado que no poseen un plan de vida o proyecto a corto plazo, para realizar una vida autónoma.

La familia del participante P1 se encuentra en la etapa de aceptación, puesto que la madre se refiere a la crianza que le da a su hijo de una forma segura y confiada, hace referencia a que actualmente no existen mayores complejidades en torno a la condición de su hijo, sin embargo existen períodos de ambivalencia, donde se manifiesta una insatisfacción con la realidad, dada la situación de allegados que mantienen en la casa de los abuelos, donde se dificulta el desarrollo de la autonomía. Por lo que no es posible trazar un camino hacia la vida autodeterminada, quedándose en la respuesta más inmediata, que es, el apoyo en la etapa actual, que presenta su hijo.

*(...) “Ha sido difícil, porque yo nunca he estado sola, por ejemplo esa no es mi casa, entonces esa es como la complicación de que a uno la limitan a poner limitaciones” (E, P1, R6)*

La familia del participante P2, se encuentra en la etapa de tristeza, en este período se perciben sentimientos de rabia, nostalgia y culpa por la condición de su hijo o hija, se manifiesta una obligación por atenderlos y satisfacer sus necesidades básicas, sin proyectar la situación a un futuro cercano. Por lo que este caso, aún se requiere de apoyo y orientación, con respecto a las necesidades y estrategias que se deben impartir para potenciar las capacidades de su hijo, por ejemplo integrarlo en un grupo de arte o música, para personas con baja visión o ciegas, el estudiante requiere perfeccionar su escritura y lectura en braille. Además se percibe que existe un temor, por lo que le pueda suceder a su hijo, al realizar actividades sin supervisión, desconociendo las capacidades que presenta.

*(...) “Sí, porque yo trato de que haga cosas solo, el se desviste solo, traté que se bañara solo pero una vez se cayó. A veces me dice voy a comprar solo y yo lo dejo. Le enseño que toque las etiquetas para vestirse y que no se ponga las cosas al revés” (E, P2, R7)*

La familia del participante P3 se encuentran en la etapa de tristeza, en esta etapa se perciben sentimientos de rabia, nostalgia y culpa por la condición de su hijo o hija, se manifiesta una obligación por atenderlos y satisfacer sus necesidades básicas, sin proyectar la situación a un futuro cercano. Estos aspectos definen la forma de cómo la madre se expresa de su hija, cuando enuncia que está cansada de cuidarla o que le gustaría pudiese encontrar un trabajo que le acomode a su condición, estas señales permiten esbozar una preocupación por su futuro, sin embargo no se concreta hacia reales oportunidades. Lo anterior, está influenciado por la desconfianza que tiene la madre sobre las capacidades de su hija, siendo en situaciones un obstáculo para que realice una tarea simple.

*(...) “Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre, porque en ese sentido es muy “llevada a sus ideas”, como se dice.” (E, P3, R7)*

#### **4.2.2. SEGUNDA CATEGORÍA: Cambios en la etapa de adolescencia**

Esta segunda categoría, considera a las temáticas relacionadas con los cambios que ha producido la etapa de adolescencia en los hijos e hijas que poseen discapacidad intelectual. Para ello se consideró a la adolescencia como la acomodación psíquica a otro cuerpo en proceso de cambio, además se requiere una adaptación a nuevas reglas sociales; siendo un proceso para formar la identidad de los adolescentes que cuestionará todas las dimensiones y relaciones que lo rodean. Todo este proceso involucra cambios para sí mismo, para su familia, su entorno e incluso la sociedad, estas modificaciones se pueden atribuir a lo complejo de la etapa, sin embargo para cada persona se da de forma única y particular, por lo que en este estudio no se pretende generalizar.

##### **4.2.2.1. Cambios en la actitud del adolescente**

Esta sub-categoría se enfoca en los cambios que observan e indentifican los padres de hijos e hijas adolescentes que poseen alguna discapacidad intelectual y que asiste a la fundación APANINES.

El participante P1, se refiere a que su hijo ha manifestado cambios en su actitud, producto del insomnio, generando agresividad, que se expresan en su comportamiento diario, por ejemplo en reacciones a situaciones que no le agradan, las manifiesta con llanto y gritos, por lo que presenta comportamientos que en la etapa de la niñez no realizaba. A pesar, que la madre lo reconoce en la etapa de adolescencia, manifiesta que el pensamiento de su hijo es de niño.

*(...) “Sí, la irritabilidad, muchas características como estar solo, negativo, el “no quiero” a todo, que es parte del período” (E, P1, R11)*

El participante P2, comenta que su hijo ha demostrado una actitud diferente a la de niño, manifestada en una intención por estar solo en su habitación, lo que da cuenta de un gusto por permanecer en soledad por momentos que le apetecen, esta señal da cuenta de una intención por la búsqueda de la identidad; la madre explica que en momentos de enojo, el adolescente se frustra y tiende a llorar y sensibilizarse por situaciones que lo apenan y que en tiempo pasado no le llamaban la atención. Por lo anterior, se infiere que la madre le intenta dar el espacio que pide, sin embargo no lo percibe como un adolescente, puesto que le realiza la mayoría de las actividades básicas, tales como: vestirse, bañarse, alimentarse, entre otras.

*(...) “Sí porque anda más rabioso, anda con pena a veces y dice que no puede llorar, todo le molesta, le da rabia si uno le habla muy fuerte se enoja. Ahora le gusta estar solo, que nadie le hable en sus momentos” (E, P2, R11)*

En el caso de P3, la madre señala que su hija manifiesta una actitud cambiante, por lo que existe una variación en el comportamiento de niña hacia adolescente, demostrando en ocasiones una conducta desafiante, que rebate las decisiones de su madre, y en otros momentos, que aparentemente se siente a gusto, reacciona con agrado y en forma tranquila. Se destaca que la adolescente, demuestra un interés mayor por conversar, comunicar sus necesidades y deseos a través del habla, este aspecto enuncia la madre que antes no existía en su hija. Por lo tanto, existe una conciencia sobre el cambio de niña hacia adolescente que ha tenido su hija, sin embargo éste, no se ve reflejado en todas las situaciones de convivencia.

*(...) “Sí, habla más, se expresa más. Cuando algo no le gusta, lo dice, lo hace notar. En la ropa también, ella dice lo que gusta y lo que encuentra feo.” (E, P3, R11)*

#### 4.2.2.2. Cambios en la dinámica familiar.

Al considerar a la familia como un conjunto de personas que se relacionan y conviven en un mismo hogar, es inevitable prever que las relaciones se vuelven cambiantes y complejas a través del tiempo. En el caso de las familias consideradas en la investigación, se perciben que existen cambios en la dinámica familiar, acentuados por la adolescencia de los hijos e hijas.

En la familia del participante P1 se percibe que existen cambios en las relaciones, puesto que existen variaciones en las actividades que acostumbraban a realizar, se señala que el adolescente presenta complejidades para dormir por lo que la familia debe adaptarse a sus horarios, teniendo paciencia y dándole tiempo al joven para que se relaje.

*(...) “Si por ejemplo el tiene trastorno del sueño, entonces él se levanta y molesta, entonces hay que tener cuidado y transar algunas cosas. Y ahí hace pataletas y rabietas, cosas que antes no hacía. Entonces hay que adaptarse y se complica la relación con los otros de la casa. Uno trata de que no moleste y se complica todo” (E, P1, R12)*

La familia del participante P2, comenta que dadas las situaciones de cambios producto de la adolescencia, como lo son la irritabilidad, sensibilidad y los cambios de humor repentinos de su hijo, han debido tener mayor paciencia y consideración para no alterar la dinámica en general. Siendo precavidos con el lenguaje y la forma de comunicarle las cosas, sin embargo la dinámica en general no se ve afectada por estos cambios.

*(...) “Sí, como tenemos que estar más pacientes. A veces uno ya no aguanta y le contesto mal, y eso tengo que cambiarlo para no molestarlo” (E, P2, R12)*

El participante P3, hace referencia a que el comportamiento desafiante y rebelde de su hija provoca que tengan que adaptarse a la voluntad de ella, es decir, se deben adaptar al estado de ánimo de ella, para salir de su hogar, ya sea para visitar familiares o asistir a la fundación, es por lo anterior, que la dinámica familiar se ve afectada e influenciada por el temperamento de la adolescente.

(...) *“Si, porque tenemos que ser más pacientes con ella y sus cambios de humor, ya no podemos salir tanto, porque tenemos que depender de lo que quiere la Daniela y cuesta mucho sacarla de la casa.” (E, P3, R12)*

En conclusión las tres familias se ven influenciadas por los cambios de comportamiento que existen en sus hijos e hijas producto de la adolescencia.

#### **4.2.2.3. Cambios en la crianza**

Esta categoría, tiene relación con la forma que tienen los padres y madres para establecer un estilo de crianza, que puede ser autoritario, indiferente, permisivo o democrático. En cada caso se observa la presencia de estilos combinados, que buscan en ocasiones proteger a sus hijos e hijas y en otras de dejar ser, entregando libertad para hacer. Cuando llega la etapa de adolescencia, también llegan cambios en lo físico y lo síquico, por lo que se requiere flexibilidad de parte de los padres y madres, para entregar el espacio y tiempo que requieren los hijos e hijas.

En el caso del participante P1 se percibe un estilo más cercano al democrático, donde se potencia el razonamiento y concientización del adolescente, dándole tareas simples que puede realizar para ayudar en su hogar, también se le da el espacio para que él tome decisiones simples referentes a sus gustos y quehaceres; dentro de lo que afirma el participante señala que ha debido tener mayor paciencia y cuidado con los cambios de actitud de su hijo, siendo los trastornos de sueño la principal complicación que han mantenido como familia. Esto se relaciona con las oportunidades y prácticas que la madre genera para beneficiar a su hijo, potenciando una actitud autónoma, que se refleja en la aprobación de las decisiones simples que él tome. Siendo un ejemplo clarificador, el hecho que la madre escuche los gustos e intereses de su hijo y tome iniciativas que respondan a estos, como la intención de él por participar de un taller de teatro y la respuesta de la madre por acompañarlo en ello.

*(...) “Como ha sido difícil, hay que buscar la forma, con mucha paciencia y espera”  
(E, P1, R 13)*

Con respecto a la dinámica familiar del participante P2, se percibe que existe un evidente desgaste por la preocupación que mantienen del hijo adolescente, deben mantener un riguroso cuidado con la condición de salud que tiene el joven, es por ello que existe un estilo de crianza más cercano al autoritario, donde las restricciones son más recurrentes y la sobreprotección identifica como estilo a los padres; con el paso de la niñez hacia la adolescencia los padres han debido adaptarse a la nueva sensibilidad y gustos que mantiene su hijo, dándole el espacio que necesita para permanecer por momentos solo en su habitación. Además le han dado autorización para que realice actividades simples dentro del hogar, como poner el cubierto en la mesa o ir a comprar al almacén del barrio, estas tareas las ha solicitado él mismo por lo que existe una variación en la crianza.

*(... ) “Como está más irritable, tengo que tener más paciencia con él, ahora tengo que hablarle con más cuidado para que no se enoje. También hay que darle su espacio para que este solo” (E, P2, R 13)*

En el participante P3, se percibe un estilo de crianza más cercano al permisivo, puesto que en reiteradas respuestas señala “dejar hacer” y “dejar ser” a su hija, debido a la complejidad de su relación, por lo que ha decidido darle un mayor espacio y tiempo para que realice lo que ella quiere y cuando ella lo desea, porque de lo contrario la situación se complica para todos. Este estilo dificulta el desarrollo de la autonomía, puesto que existe el espacio para que ella realice lo que desea, sin embargo, este espacio no está acompañado de una orientación y apoyo constante.

*(... ) “Ha sido difícil, porque como le decía tenemos que tener paciencia y darle más tiempo para hacer lo que ella quiere hacer, prefiero no obligarla porque si no todo es pelea y me canso de pelear tanto con ella” (E, P3, R 13)*



#### **4.2.3. TERCERA CATEGORIA: Significados personales de los padres acerca de la autodeterminación en la vida de sus hijos/as**

Esta categoría busca obtener información, acerca del conocimiento, valoración y apreciación de los padres que participan en la Fundación APANINES con respecto al desarrollo de la autodeterminación en sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, debido a que los significados otorgados a la conducta, tendrían influencia en la crianza y en el grado de desarrollo de esta actitud.

Dentro de ésta surgen tres sub categorías que nos permiten interpretar los significados otorgados por los padres de la Fundación:

##### **4.2.3.1. Definición otorgada por los padres, sobre el concepto autodeterminación.**

Esta primera sub categoría tiene estrecha relación con el conocimiento e información que los padres tienen con respecto al concepto autodeterminación y/o a aspectos que se relacionan con éste. Considerando la importancia que presenta para la investigación el develar o demostrar la incidencia que se establece entre esta categoría con su objetivo.

Se identifica principalmente que en P1, P2 y P3 se reitera el hecho de que no tienen conocimiento del significado del concepto mismo planteado por Wehmeyer, entendido como la capacidad de cumplir un rol activo en las decisiones y elecciones de sí mismo, sin influencias externas. De igual forma se identifica escasez en cuanto a información proporcionada por parte de profesionales de la salud y educación con respecto a este constructo. Sin embargo al momento de dar una respuesta al cuestionamiento de que es autodeterminación para ellos, se identifica que P1 y P2 logran establecer relaciones con características principales de esta conducta, como la capacidad de decidir, elegir o tener sus propias ideas, mientras que P3 manifiesta desconocer del tema sin realizar mayores relaciones con otros conceptos vinculados o relacionados con el constructo,

Por último podemos inferir que este conocimiento del tema se relaciona con dos aspectos pertenecientes a la primera categoría de análisis, la que señala características de las familias y etapa en que cada una se encuentra. Por lo anterior se entiende que P1 se encuentra en la etapa de aceptación, en donde la condición de su hijo la invita a conocer o buscar mayores conocimientos sobre temas relevantes, que puedan beneficiarle en su calidad de vida. Por lo tanto se percibe un mayor conocimiento y obtención de recursos informativos para atender las necesidades de su hijo. En cambio P2 y P3 que presentan un conocimiento más bajo o escaso del concepto, podemos relacionarlo con la etapa de tristeza en que se encuentran, destacándose por ser un proceso donde la culpabilidad y aislamiento, le impiden a la familia conocer y buscar estrategias que beneficien la vida de su hijo e hija y por consiguiente no les permite poseer todos los apoyos que requieren para suplir las necesidades de los adolescentes.

(...) *“No conozco el término de autodeterminación pero lo relaciono con mis decisiones, con poder elegir”* (E, P1, OBS)

(...) *“No sé, como tener sus ideas concretas”*. (FG, P2, C1)

(...) *“No sé”* (FG, P3, C1)

#### **4.2.3.2. Valoración atribuida al desarrollo de la autodeterminación en sus hijos/as.**

Esta sub categoría tiene estrecha relación con los juicios de valor, grado de importancia y relevancia que los padres participantes, le otorgan al concepto y desarrollo de una conducta autodeterminada en la vida de las personas y en especial en su hijo o hija con Discapacidad Intelectual.

En el caso de P1 identificamos que si bien en primera instancia manifiesta no tener conocimiento del concepto como definición misma, si se encuentran aspectos relacionados, y a partir de ellos, califica como muy importante la autodeterminación en tres aspectos. El primero, es que influye en la calidad de

vida, entendido que la expectativa de vida de las personas con Discapacidad Intelectual se ha prolongado, por lo que se requieren desarrollar a nivel social, - iniciando por la familia como el principal agente socializador- las capacidades que les permitan en un futuro valerse por ellas mismas en sus distintas etapas, principalmente en las de juventud y adultez. El segundo aspecto se relaciona con que la auto-valía y autosuficiencia son importantes trabajarlas desde niño o niña, puesto que al permitir el desarrollo de estos aspectos demostramos un respeto hacia ellos y a su posibilidad de elegir o decidir primeramente como sujeto y posteriormente considerando la etapa actual de adolescencia en que su hijo se encuentra, manifestando por ello una mayor búsqueda de autonomía e independencia en cuanto a gustos, interés y formación de un auto-concepto. Por último lo clasifica y caracteriza como un derecho humano, es decir ya sea de las personas que presenten o no alguna discapacidad, haciendo énfasis en que debe permitirse y valorarse porque significa otorgar igualdad de condiciones. Lo anteriormente señalado devela que P1 demuestra una aceptación de la condición de Discapacidad en su hijo y lo afronta como tal, mostrando no solo interés en el desarrollo del tema y planteando su perspectiva de este, sino manifestando la superación de una etapa de tristeza al exponer una visión de la persona con discapacidad como un ser igualmente capaz dentro de sus posibilidades.

(...) *“lo encuentro muy importante, porque hace veinte años atrás la calidad de vida y la expectativa de vida era mucho más limitada, ahora uno ve más personas con Síndrome de Down”* (E, P1, OBS)

(...) *“Yo creo que además de que es súper importante la auto-valía, autosuficiencia de los niños, también es como una parte de respeto, de dejarles también un espacio de elegir, “de que quiero”, “yo quiero esta cosa o ropa no esta otra”, no imponerles las cosas, es como parte del respeto como persona, independiente de la condición, al final es un derecho de decidir, de elegir”.* (FG, P1, C2)

En el caso de P2 podemos identificar que desde el discurso, declara considerar importante la autodeterminación en su hijo, sin embargo a su vez manifiesta que su hijo depende de ella, y añade el hecho de que él adolescente presenta además de una discapacidad intelectual una ceguera, por lo que a pesar del grado de importancia otorgado, existe una tendencia a sobreproteger y atender constantemente a su hijo, debido al temor que significa para sus familiares otorgarle mayor libertad de acción. Por lo tanto en P2 no existe una coherencia entre la importancia otorgada y las prácticas o acciones declaradas, en cuanto al desarrollo de esta conducta. Lo anterior nuevamente manifiesta una directa relación con la etapa de tristeza en que se encuentra en cuanto a la discapacidad de su hijo, dado que no se incentiva, ni busca intencionalmente proporcionar estrategias que apoyen el desarrollo de esta conducta, aunque su hijo manifieste interés por explorar y aprender a valerse por sí mismo. Estos elementos se ven íntimamente influenciados por el estilo de crianza cercano al autoritario que los padres poseen, el que se caracteriza por controlar las acciones del adolescente, sin considerar la etapa actual en que se encuentra, la cual demanda cambios en la conducta como por ejemplo, desear mayor espacio, dar a conocer e imponer sus gustos e intereses, revelarse a lo establecido en búsqueda de una identidad y desarrollar una actitud más autónoma e independiente.

*(...)“Demasiado importante que se valga por sí mismo, mientras más independiente mejor” (FG, P2, C2).*

En el caso de P3 identificamos que otorga un valor “muy importante” al concepto y desarrollo de esta conducta en su hija, si bien en primera instancia no manifiesta ideas del concepto, posteriormente establece relaciones con otros comentarios proporcionados por los participantes, los que le permiten determinar un grado de importancia al constructo. Esto último como se ha manifestado previamente se relaciona con la etapa de tristeza en que se encuentra la familia en cuanto a la aceptación de la discapacidad de su hija, y al estilo de crianza permisivo que predomina, destacándose por la falta de apoyo y mediación en situaciones que requieren refuerzo y motivación para potenciar las habilidades de

la adolescente. Por consiguiente existen escasos recursos de tipo informativo debido a que no recurren a una mayor búsqueda de información o apoyo en torno a la temática planteada, u otras relacionadas con la condición de su hija, ya sea por grado de interés y/o acceso a información sobre este concepto.

(...) *“Si es muy importante” (FG, P3, C2)*

#### **4.2.3.3. Percepción de una actitud autodeterminada en sus hijos/as**

Esta sub categoría tiene estrecha relación con la perspectiva que tienen los padres frente a la actitud predominante que observan en el hablar, hacer y/o actuar de su hijo/a con Discapacidad Intelectual en su etapa actual de desarrollo.

Frente a los datos obtenidos, se devela que los tres casos participantes manifiestan percibir en algunas ocasiones o situaciones una actitud autodeterminada en su hijo/a relacionándolo con momentos de autonomía, independencia y manifestaciones realizadas por ellos mismos de “querer aprender”, de “querer su espacio”, manifestar sus gustos o interés y de colaborar por iniciativa propia. En el caso de P1 este manifiesta que su hijo sabe realizar cosas solo, y podría hacerlas si el contexto en que se encuentra se lo permitiera o no obstaculizara la realización de aquellas tareas en el contexto familiar. Lo anterior se ve influenciado por las características de la familia, puesto que al ser de tipo extensa, es decir comparten el hogar con otros parientes, según lo manifestado estos participan e interfieren en los cuidados y crianza del adolescente, en este caso su abuela materna, quien a diferencia de la madre percibe a su nieto desde sus limitaciones por lo que suele sobreprotegerlo e interferir en las actividades que pudiera realizar autónomamente, ya sea por indicaciones de su madre o por iniciativa propia.

(...) *“Por ejemplo, yo me he ido a quedar a otra parte y el funciona totalmente distinto, el hace las camas, limpia...él lo sabe hacer. A él le nace solito. Incluso cuando mi mamá no estaba, el fue a echar la ropa a la lavadora, todas esas cosas las podría hacer” (E, P1, R8)*

(...) *“Si, el calcula la hora de once y pone la mesa, se imagina situaciones y hace como que prepara comida. A veces ayuda al tío, le prepara la ropa y lo cuida, como ve que le cuesta lo ayuda. (E, P1, R10)*

En el caso de P2 se identifica que percibe en su hijo la actitud autodeterminada cuando manifiesta interés por aprender cosas nuevas y poder realizarlas por sí solo, al igual que cuando presenta iniciativa propia por dar soluciones a problemas cotidianos, como colaborar en quehaceres del hogar. Reiterando que entendemos como una actitud autodeterminada la “disposición de la persona...a desempeñar un rol activo en la toma de decisiones relativas a su propia calidad de vida, libre de influencias externas que pudieran intervenir en su propósito” (Wehmeyer, 1996). Se devela que aunque los padres perciben una actitud favorable al desarrollo de la autodeterminación, no potencian el desarrollo de esta, debido al temor que significa permitirle realizar las actividades con mayor autonomía, lo anterior se debe a que la familia se encuentra en la etapa de tristeza en cuanto a la aceptación de la discapacidad, por tanto no manifiesta confianza en las capacidades del adolescente, no busca nuevas estrategias, ni proporciona oportunidades para el desarrollo de esta conducta, puesto que los sentimientos de temor y culpa que prevalecen en esta etapa, se vuelven una limitación para que la familia motive al adolescente a aprender nuevas experiencias.

(...) *“Por ejemplo una vez dijo: tengo hambre y voy a hacer una palta, y la hizo muy bien, la boto a la basura y después la molió. O a veces pone la mesa o barre su pieza, hace su cama y cosas así, aunque ahora dice que está muy cansado” (E, P2, R8)*

(...) *“A veces me da miedo que haga más cosas, él me dice que le enseñe a lavar la loza o a usar la lavadora, pero a mí me da miedo. Pero hay otras cosas que puede hacer, como sus labores en la escuela o él hace su cama o trapea su pieza. (E, P2, R14)*

Lo anterior también lo identificamos en P3 cuando percibe a su hija con una actitud autodeterminada al relacionarla con la capacidad de realizar actividades de su interés o gusto y al actuar por iniciativa propia, sin intervención de otro, aspectos que si bien se relacionan con la autodeterminación, no permiten develar que sean intencionados, ni valorados por la madre. Lo anterior está estrechamente conectado con la etapa de tristeza en cuanto a la aceptación de la discapacidad de su hija, la que genera un obstáculo frente a la búsqueda de apoyos y estrategias, esto significa a su vez que hay un escaso conocimiento del tema, por lo que no se le da el valor al desarrollo de estos aspectos, más que al nivel de “dejar hacer cosas de su interés” como hobbies. Se entiende por tanto que la madre aun percibe a la persona con discapacidad como un sujeto dependiente y con limitaciones, que requiere constantemente intervención de otro en la realización de actividades y toma de decisiones relevantes en su vida.

(...) *“En actividades de su interés como el baile, el dibujo ella lo hace por su iniciativa, porque se le ocurre”* (E, P3, R10)

(...) *“Cuando hace las cosas que le gustan, ver tele, bailar, jugar o escuchar música”* (E, P3, R15)

#### **4.2.4. CUARTA CATEGORIA: Prácticas en torno al desarrollo de la autodeterminación**

Esta categoría busca obtener información, acerca de las acciones, actitudes situaciones, y oportunidades que los padres dicen realizar y/o proporcionar a sus hijo/as adolescentes con Discapacidad Intelectual y que influyen en el contexto y en los niveles de desarrollo de la autodeterminación en sus hijos/as en la actualidad.

Dentro de esta categoría surgen tres sub- categorías que nos develan tendencia a ciertas prácticas realizadas por los padres o familiares hacia sus hijos o hijas adolescentes.

#### **4.2.4.1. Tendencia a favorecer el desarrollo de la autodeterminación:**

Esta sub categoría se relaciona con las prácticas que realizan los padres y que influyen de forma favorable al desarrollo de la autodeterminación de sus hijos o hijas adolescentes con Discapacidad Intelectual. Considerando los datos obtenidos por medio de la entrevista semi estructurada se devela que P1 presenta una actitud favorable en cuanto al desarrollo de la autodeterminación, asociándola con situaciones u oportunidades que permiten observar una actitud con mayor autonomía e independencia en cuanto a actividades de la vida diaria, a los gustos e interés del adolescente. Lo anterior debido a que aún presentando obstáculos de parte de familiares cercanos, manifiesta, la lucha que realiza para estimular habilidades que le permitan a su hijo desenvolverse con mayor autonomía e independencia en lo cotidiano, lo que se relaciona con el estilo de crianza democrático que prevalece de parte de los padres, quienes demuestran considerar las características de su hijo y circunstancias en que puede desarrollar una conducta autodeterminada. Otro aspecto importante que devela una actitud favorable al desarrollo de la autodeterminación es la declaración que la madre realiza de que él “puede” ya sea realizar tareas o elegir sus preferencias. Entendiendo que esta declaración manifiesta confianza y credibilidad en las capacidades de su hijo y en su propia capacidad como madre para apoyarlo en las siguientes etapas. Ante lo anterior cabe mencionar la relevancia de lo que declara la madre de su hijo y frente a él, puesto que las palabras, es decir el lenguaje mismo tienen un carácter generativo. Para Maturana el lenguaje “no sólo describe la realidad, sino que "crea realidades", ya no se trata entonces de que el lenguaje habla "sobre" las cosas, sino que hace que "sucedan cosas".

Finalmente entendiendo por tanto que estas prácticas realizadas por P1 presentan una tendencia a favorecen la adquisición de capacidades le permiten desarrollar aspectos de una actitud autodeterminada y posibiliten que su hijo tenga una mejor calidad de vida.

(...) *“en cosas como la comida o la ropa, sus gustos puede elegir lo que quiere”*  
(E, P1, R14)



(...) *“Pero cuando estamos solos, le doy tareas pequeñas a los dos y pueden hacerlas”* (E, P1, R16)

En el caso de P2 podemos identificar que si bien presenta temor al momento de que su hijo realice algunas actividades solo, mencionándolo explícitamente, también presenta la intención ocasional de proporcionar y posibilitar momentos para que el pueda desarrollar su autonomía e independencia en actividades de la vida diaria o de su interés, aspectos que se relacionan directamente con la autodeterminación.

Por otra parte cabe destacar que de igual forma que en P1 indica que hay otras cosas que el “puede” hacer, y que ese juicio de valor nos permite interpretar que hay un acercamiento a ese cambio de perspectiva donde cree en las capacidades de su hijo, pero se ve obstaculizada por la etapa de tristeza en cuanto a la aceptación de la discapacidad en que se encuentra la familia. De lo anterior se considera como ejemplo, algunos comentarios realizados por personas significativas como su esposo, los que han transmitido inseguridad y desconfianza en la capacidad de creer en las capacidades de su hijo y en sí misma para criar a su hijo con necesidades educativas para una vida autodeterminada, dentro de sus posibilidades.

(...) *“Sí, porque yo trato de que haga cosas solo, el se desviste solo, trate que se bañara solo pero una vez se cayó. A veces me dice voy a comprar solo y yo lo dejo. Le enseño que toque las etiquetas para vestirse y que no se ponga las cosas al revés”*. (E, P2, R7)

(...) *“Sí yo creo que sí, a veces me da miedo que haga más cosas, él me dice que le enseñe a lavar la loza o a usar la lavadora, pero a mí me da miedo. Pero hay otras cosas que puede hacer, como sus labores en la escuela o él hace su cama o trapea su pieza”*. (E, P2, R14)

(...) *“Mi marido me dice “para qué lo preparan en el taller sí el no va poder trabajar, yo quiero que se vaya antes que yo muera, porque me da miedo”. Yo igual le digo piensa cuando nosotros no estemos, por eso me queda un miedo. A*

*mí me gustaría que estuviese aprendiendo pintura o artesanía, que haga algo pero siempre yo llevándolo y cuidándolo. (E, P2, R17)*

En el caso de P3 si bien realiza comentarios como que “*deja hacer lo que quiera*” a su hija, se interpreta que no realiza esta conducta intencionalmente o para favorecer el desarrollo de una conducta autodeterminada en ella, sino más bien por las dificultades que tiene para establecerle límites en su etapa adolescente, y por las relaciones interpersonales actuales entre madre e hija. Lo anterior permite declarar que prevalece un estilo de crianza permisivo, el que se caracteriza, por “dejar hacer” pero sin la guía o supervisión requerida para el aprendizaje de nuevas habilidades. Por lo tanto se manifiestan estas prácticas como un medio de evitar las reiteradas discusiones, ocasionadas por una serie de factores, entre ellos dificultades en cuanto a carácter de ambas y etapa actual de cambios en que se encuentra su hija según lo enunciado.

*(...)“Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre, porque en ese sentido es muy “llevada a sus ideas”, como se dice”. (E, P3, R7)*

#### **4.2.4.2. Indiferencia frente al desarrollo de la autodeterminación**

Esta sub-categoría se relaciona con las acciones y/o practicas que realizan los padres participantes de la Fundación APANINES que tienden a no favorecer el desarrollo de la autodeterminación, pero tampoco presentan grandes obstáculos, porque posibilitan las oportunidades de desenvolvimiento o autonomía, pero sin reforzar positivamente u otorgar mayor significado a la conducta, esta actitud observada en P3 de “dejar ser” a su hija, no le otorga mayor relevancia al desarrollo de la autodeterminación, entendiendo que para el ser humano Por ello la importancia de que el contexto estimule y refuerce un rol activo en sus propias decisiones.

(...)”Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre, porque en ese sentido es muy “llevada a sus ideas”, como se dice”. (E, P3, R7)

(...) “Yo, la dejo hacer lo que desee, pero por ejemplo ella no me ayuda en las cosas de la casa es media flojita. A veces se le ocurre escuchar música bailar o pintar y esas cosas las hacen sola, es su forma de entretenerse, porque a la calle no la dejo ir”. (E, P3, R8)

En el caso de P1 y P2 se identifican y prevalecen aspectos que develan actitudes que favorecen y en ocasiones o por parte de terceros obstaculizan el desarrollo de sus hijos adolescentes frente a la autodeterminación, pero no se identifican prácticas de indiferencia frente a esta conducta, como en el último caso P3.

#### **4.2.4.3. Tendencia a obstaculizar el desarrollo de la autodeterminación.**

Esta sub-categoría se relaciona con las prácticas o acciones que realizan los padres de la Fundación APANINES o familiares directos, que obstaculizan o interfieren negativamente en el desarrollo de la autodeterminación y las oportunidades otorgadas para desarrollar habilidades directamente relacionadas con la autodeterminación.

En el primer caso, se identifica que la abuela, madre de P1 se percibe como un agente obstaculizador, dado por las declaraciones realizadas por ella, de que contradice indicaciones realizadas y niega la realización de actividades cotidianas, limitando sus posibilidades de aprendizaje. “A veces la familia u otros sistemas sociales favorecen una ausencia de elección y suelen privar a las personas de experiencias vitales agradables y satisfactorias que otorguen sentido a su existencia, así como producir consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas” (Badía y Longo, 2009). Es decir no permiten que el/la adolescente posea experiencias de aprendizaje enriquecedoras para el desarrollo de la autodeterminación.

(...) *“No, porque no puedo, yo puedo pero mi mamá no lo deja, entonces es difícil porque no puedo darle la libertad...pero en las labores de la casa no se puede, la abuela no lo deja, lo consciente mucho”.*(E, P1, R14)

En el caso de P2 se identifican señales que develan temor frente a la realidad del adolescente, ya sea cercana o a futuro y de igual forma se manifiesta la desconfianza respecto a las capacidades de su hijo actitudes que se pueden ver influenciadas por otros agentes obstaculizadores, como la familia directa, que proyectan el temor manifestado por medio de actitudes y verbalizaciones. Lo que de igual forma podemos interpretar como una característica de la etapa de tristeza en cuanto a la discapacidad y condición actual de su hijo o hija adolescente.

(...) *“A veces me da miedo que haga más cosas, el me dice que le enseñe a lavar la loza o usar la lavadora pero a mí me da miedo”* (E, P2, R14)

En el caso de P3 se devela que realizar comentarios negativos en presencia de la adolescente y otorgar juicios de valor peyorativos, provocan desmotivación en la realización de actividades independientes por iniciativa propia. Esto se evidencia puesto que desde su punto de vista como madre, ella percibe que esos comentarios causan enojo en su hijo o hija y provocan que abandone la actividad realizada, de mala manera. Frente a lo anterior cabe destacar que P3 señala que éste, es un aspecto que debe cambiar, por el bien de su hija, es decir se evidencia de igual forma una actitud positiva al cambio, entendiendo que los comentarios o juicios realizados no colaboran a incentivar la realización, sino en sentido de crítica crean molestia, desconfianza e inseguridad en la capacidad de la adolescente con Discapacidad Intelectual, aspecto que a mediano y largo plazo puede afectar emocionalmente el auto-concepto que tiene de sí y ser determinante al momento de actuar por sí mismo.

(...) *"Yo la critico, si porque si va a lavar la loza, no me la deja bien enjuagada y yo voy y me enoja y le digo que no está bien lavada, y me deja todo ahí, enojada, es que yo soy así y no puedo, tengo que cambiar esa parte".*(FG,P3, C10)

#### **4.2.5. QUINTA CATEGORIA: Visión acerca de la vida adulta de su hijo/a**

Esta categoría se centra en dar a conocer, aquellas expectativas y proyecciones que manifiestan los padres, con respecto a la futura vida adulta de sus hijos e hijas. Además se rescatan las incertidumbres e inquietudes, que afectan a los padres en relación a la temática.

Desde esta categoría de análisis se desprenden dos sub-categorías. La primera busca conocer las expectativas de los padres, en torno a una vida adulta autodeterminada en sus hijos e hijas, y la segunda se centra en conocer las proyecciones de los padres, en torno a la adultez desde el punto de vista ocupacional o laboral.

##### **4.2.5.1. Expectativas en torno a una vida adulta autodeterminada.**

En primera instancia se devela una fuerte tendencia de los padres a considerar a sus hijos e hijas como niños/as, a pesar de que éstos se encuentran en la etapa adolescente y están próximos a la vida adulta. En el caso del participante P1, se declara que a pesar de que su hijo es adolescente, aún mantiene un pensamiento de niño.

(...) *"Yo siempre he dicho que cuando él quiera en algún momento hacer algo se le va a dar la oportunidad, a veces quiere ser chef, después quiso pintor y tenía habilidad pero lo dejó. Pero igual es un muy niño, su mente es muy de niño".* (E, P1, R 17)

Por otra parte se extrae la idea de vulnerabilidad del hijo o hija con discapacidad, lo que trae como consecuencia una sobreprotección constante por

parte de los padres, lo que les hace educarlos para una vida dependiente (Agran, Snow, y Swaner, 1999). Esto se evidencia en los enunciados del participante P2, quien declara que le gustaría que su hijo sea parte de alguna actividad extra-programática en la adultez, pero que éste estará siempre bajo su supervisión y cuidado constante. Por otra parte el participante P3 declara que no se imagina a su hija sola, sin su cuidado.

(...) *“A mí me gustaría que estuviese aprendiendo pintura o artesanía, que haga algo, pero siempre yo llevándolo y cuidándolo.”* (E, P2, R 17)

(...) *“No me la imagino sola, aparte quien más la va a cuidar y estar con ella”. (E, P3, R 18).*

Lo expuesto a su vez se relaciona con el miedo constante de los padres, al preguntarse qué será de sus hijos e hijas cuando ellos ya no estén, esto se evidencia en la declaración del participante P2, quien manifiesta una preocupación y miedo permanente, con respecto al destino de su hijo, cuando ella y su esposo mueran, situación a la cual este último responde deseando que su hijo muera antes que ellos. Al igual que en el caso anterior, la participante P1, manifiesta que ruega que su hijo se vaya antes que ella, pues también tiene miedo al imaginarse a su hijo solo.

(...) *“Mi marido me dice: ¡para qué lo preparan en el taller, si el no va poder trabajar, yo quiero que se vaya antes que yo muera, porque me da miedo!. (E, P2, R 17)*

(...) *“Es que puede sonar como muy frío, muy fuerte, pero es lo que todos los papás con un niño especial esperamos. En el fondo es por el temor, de que si yo no estoy qué hace él. Por lo general lamentablemente es la mamá, la que siempre esta, porque puede haber un papá presente y todo, pero no es lo mismo”. (FG, P1 C30)*

En base a las declaraciones y discursos de los padres, podemos afirmar que han criado a sus hijos e hijas, para depender de ellos. A consecuencia de lo anterior, es difícil que éstos mantengan grandes expectativas en torno a una vida

adulta autodeterminada en sus hijos e hijas, por causa de que los perciben como vulnerables, no los imaginan realizando actividades extra-programáticas en forma autónoma, y por último no se imaginan una vida para sus hijos, después de su muerte.

Considerando las categorías de análisis N°3 y N°4, se determinó que éstas tienen directa relación con las expectativas futuras de los padres, en torno a una vida adulta autodeterminada en sus hijos o hijas. En primera instancia los padres deben tener algún conocimiento acerca de este concepto, puesto que solo al conocerlo podrán otorgarle algún grado de importancia e implicancia en la vida de sus hijos o hijas. Por otra parte, también es necesario que los padres identifiquen aquellas actitudes en sus hijos o hijas, en las que consideren se desenvuelven con cierto grado de autodeterminación, ya sea en actividades de su vida cotidiana, en la toma de decisiones, de elecciones, entre otros. Además es fundamental considerar aquellas prácticas que los padres realizan diariamente, en pro del desarrollo de la autodeterminación en sus hijos e hijas, puesto que son ellos quienes son modelos y apoyos, que influyen directamente en la adquisición y ejercicio de las habilidades autodeterminadas.

Relacionando lo expuesto, es que podemos deducir que solo aquellos padres que conocen lo que es la autodeterminación, la consideran importante, identifican las actitudes autodeterminadas que manifiestan sus hijos o hijas y ayudan a la adquisición y desarrollo de ésta, pueden mantener ciertas expectativas con respecto a un futuro en el cual sus hijos o hijas, sean capaces de desenvolverse con autodeterminación.

En el caso del participante P1, en primera instancia nos encontramos con un cierto grado de conocimiento del concepto autodeterminación y una notoria valoración hacia la importancia de ésta en la vida de las personas. Desde el discurso P1 declara que la expectativa de vida de las personas con discapacidad ha aumentado a través del tiempo, por lo tanto se les debería entregar las herramientas necesarias para el desarrollo de habilidades autodeterminadas mínimas, esto con el fin de lograr ciertos grados de autonomía en la adultez, que

permitan mejorar la calidad de vida de éstas personas. También P1 tiende a favorecer el desarrollo de la autodeterminación en su hijo, generando el espacio para que éste exprese opiniones, tome ciertas decisiones y realice actividades en forma autónoma dentro del hogar. Considerando lo expuesto es que se deduce que P1, mantiene expectativas positivas al visualizar una posible vida adulta autodeterminada en su hijo, propiciando el desarrollo de ésta en la etapa adolescente. Sin embargo esta autodeterminación solo se ve reducida a la idea de autonomía en labores cotidianas de tipo domésticas, puesto que la madre, no se imagina a su hijo desenvolviéndose en otro escenario, como por ejemplo trabajando.

*(...) “Trato como lo que les decía, con cosas pequeñas, que son las ¡pequeñas grandes cosas!, como el comercial (risas). Que logre por último saber calentarse la comida, que sepa echarse a cocer un huevo, eso en algún momento, pero más allá de un trabajo o de alguna otra cosa no”. (FG, P1, C55)*

En el caso del participante P2, si bien no conoce el concepto en su definición, sí logra asociarlo a diversas características que poseen las personas que han desarrollado su autodeterminación, otorgándole un grado de demasiada importancia a ésta, declarando que mientras más independiente es una persona, es mejor. A pesar de lo descrito P2, manifiesta no generar mayores espacios para el desarrollo de habilidades autodeterminadas en su hijo, debido a que pone énfasis en las limitaciones de éste, sin considerar sus capacidades e iniciativa, por lo tanto se deduce que P2, no mantiene expectativas positivas al visualizar una posible vida adulta autodeterminada en su hijo, puesto que no reconoce capacidades en éste y tampoco genera las oportunidades necesarias para que comience a desarrollar habilidades, desde la etapa adolescente, las cuales le permitirán en un futuro cercano desenvolverse con autodeterminación.

*“Él dice que se quiere casar, tener hijos, trabajar y yo le digo todo que sí porque no puedo decirle que no. Aunque igual él es astuto y se da cuenta, me dice “mamá no me mientas”. (E, P2, R 18).*



Por último en el caso del participante P3, se evidencia que no conoce el concepto de autodeterminación, y tampoco logra relacionarlo con otros aspectos atinentes a la temática, sin embargo le atribuye una gran importancia, situación que evidencia una incoherencia. En relación a las prácticas cotidianas para favorecer el desarrollo de la autodeterminación P3, declara “dejar ser” a su hija, situación en la cual la adolescente intenta hacer lo que desea en ciertos momentos, en los cuales toma decisiones en relación a la vida cotidiana (elección de vestimenta), y a las actividades que quiere realizar dentro del hogar. Además en algunas ocasiones ha presentado iniciativa en la realización de tareas domésticas y ha manifestado su deseo por trabajar, pero ante esto su madre, destaca sus limitaciones y no refuerza positivamente la iniciativa de su hija, por lo tanto ella se desmotiva y pierde el interés por realizar las actividades mencionadas. Tomando en consideración lo expuesto, es que P3 no mantiene expectativas con respecto a un futuro adulto autodeterminado en su hija, debido a que en primera instancia no conoce la temática y no realiza prácticas que la favorezcan, sino más bien la obstaculiza al destacar sus limitaciones. La madre no visualiza a su hija, logrando una vida adulta autónoma, sino que se proyecta hacia el futuro con su hija dependiendo de ella.

*(...)“Yo la critico, si porque si va a lavar la loza, no me la deja bien enjuagada y yo voy y me enoja y le digo que no está bien lavada, y me deja todo ahí, enojada, es que yo soy así y no puedo, tengo que cambiar esa parte”.*(FG,P3, C 59)

Concluyendo, las expectativas de los padres son muy limitadas y casi inexistentes. En primera instancia estas bajas expectativas se ven influenciadas, por la visión que tienen los padres de sus hijos o hijas, quienes aún los consideran niños/as y no logran reconocer la etapa que están transitando, la cual es la adolescencia, por lo que no dan respuesta a los nuevos requerimientos, dudas, intereses y motivaciones de sus hijos o hijas. A lo mencionado, se le suma la concepción del hijo o hija vulnerable, la cual genera una sobreprotección constante por parte de los padres, además de una fuerte tendencia a realizar todo

por el hijo o hija, puesto que se da más énfasis en las limitaciones de éstos, en vez de a sus capacidades. A pesar de lo expuesto en uno de los tres casos, surge una excepción y la situación se torna más auspiciosa, puesto que la madre incentiva a su hijo, resaltando sus capacidades, intentando que éste desarrolle habilidades autodeterminadas, para mejorar su calidad de vida futura.

Otro factor que influye en las expectativas de los padres, es su miedo acerca del qué será de sus hijos cuando ellos ya no estén presentes, de lo cual se obtiene que en los tres casos, los padres declaran desear que sus hijos mueran antes que ellos.

Finalmente al relacionar las categoría N°3 y N°4, se concluye que en uno de los tres casos, se tiene conocimiento acerca de la autodeterminación, se le otorga una gran importancia al desarrollo de ésta y se ponen en práctica estrategias por parte de la madre para que su hijo logre realizar actividades con autodeterminación en su vida adulta. En contraste de los otros dos casos en los cuales se tienen conocimientos más reducidos en torno a la temática de la autodeterminación, y no se favorece el desarrollo de ésta en las prácticas cotidianas que realizan las madres con sus hijos o hijas, lo que influye en sus bajas expectativas, puesto que si no ayudan a desarrollar habilidades autodeterminadas en la etapa de la adolescencia, difícilmente lograrán que sus hijos o hijas, sean adultos autodeterminados.

#### **4.2.5.2. Proyecciones en relación al futuro ocupacional o laboral de sus hijos e hijas.**

La mayoría de las madres manifiesta no proyectarse hacia un futuro ocupacional o laboral para sus hijos e hijas, esto se infiere dado que consideran muy limitadas sus capacidades, por lo que difícilmente van a poder desarrollarse en ese ámbito.

En el caso de la participante P1, esta declara la casi nula existencia de trabajo para personas con discapacidad, por lo que se le hace difícil proyectar un futuro laboral para su hijo.

*(...) “Hay muy pocas posibilidades de trabajo, por lo que es más difícil pensar en verlo en algún trabajo.” (R, P1, R 18)*

Por otra parte el participante P2, declara que su hijo manifiesta querer hacer tantas cosas en el futuro, pero que a pesar de ello, ella y él saben que no podrá.

*(...) “Él dice que se quiere casar, tener hijos, trabajar y yo le digo a todo que sí porque no puedo decirle que no. Aunque igual él es astuto y se da cuenta, me dice: ¡mamá no me mientas!”. (E, P2, R 18)*

Finalmente el participante P3, declara que le gustaría que su hija participara en un taller de pintura, pero que lamentablemente en Melipilla no hay, por lo que no podrá inscribirla. Además es importante considerar, que la madre declara que su hija manifiesta muchas ganas de trabajar de empaquetadora en un supermercado, pero que a ella le da mucho miedo dejarla, porque existe el riesgo de que la adolescente se fugue del lugar.

*(...) “No sé, me cuesta pensar en cómo sería, pero si se que al lado mío, nunca sola. Me gustaría que pintara, pero acá no hay nada así”. (E, P3, R 17)*

*(...) “Sí, yo la apoyo en lo que le gusta, pero ahora ella quiere trabajar, me dice: ¡mamá yo quiero trabajar!, y yo me digo ¿cómo la voy a dejar trabajar?. A veces se me adelanta en el supermercado y se pone a empaquetar cosas, y me dice: ¡mamá yo quiero trabajar en esto!, y yo le digo: ¡pero si tú, te vas para otro lado, dónde te encuentre!. Ella me dice que no se arrancará, pero yo no le creo. (FG, P3, C65).*

Concluyendo, podemos decir que los padres no mantienen ninguna proyección con respecto a la posibilidad de que sus hijos e hijas, alguna vez

puedan desenvolverse en el ámbito laboral. A esto se le suma, que ante los deseos de sus hijos e hijas por realizar alguna actividad, los padres responden negativamente, debido al miedo constante al que se ven sometidos, al imaginar que puede pasar algo malo con ellos.

Los resultados obtenidos dentro de esta categoría, se resumen en bajas expectativas y proyecciones por parte de los padres, en torno a una adultez autodeterminada en la vida de sus hijos e hijas. Esta situación puede relacionarse en primera instancia a la etapa de aceptación de la discapacidad por la que atraviesan, ya que mientras éstos se mantengan transitando por las etapas de *conmoción*, *negación* o *tristeza* (Mineduc, 2002), difícilmente avanzarán hacia la comprensión y aceptación de la discapacidad. Lo anterior impide a los padres reconocer y entregar apoyos orientados a dar respuesta tanto a las limitaciones como a las capacidades de sus hijos e hijas,

En la investigación realizada solo uno de los casos, pudo ubicarse dentro de la etapa de *aceptación* (Mineduc, 2002). Al lograr aceptar la condición de un hijo o hija con discapacidad, los padres paulatinamente logran un equilibrio emocional, que les permite reconocer las capacidades de sus hijos, aunque en ocasiones las limitaciones demoran más en ser aceptadas. Considerando lo expuesto es que en el caso de P1, la madre tomando en cuenta las capacidades de su hijo, genera situaciones en las cuales este puede decidir y elegir, además le inculca hábitos que le permitirán desenvolverse con más autonomía en la vida diaria al llegar a la adultez. En comparación con los otros dos casos, se evidencian grandes diferencias, por el hecho de que las madres aún no acepten la discapacidad de sus hijos o hijas, condiciona en cierta medida el no reconocimiento de sus capacidades, dándole énfasis a sus limitaciones. Es por esto, que las madres tienden a ver lo que sus hijos “no pueden hacer” y optan por hacer todo por ellos, formando así futuros adultos dependientes, con bajo desarrollo de la autodeterminación.

Otro factor al que pueden relacionarse las bajas expectativas y proyecciones de los padres, es al estrato socio-económico al cual pertenecen las familias, que en este caso es medio-bajo. Al poseer escasos recursos, se hace más difícil pensar en un plan o un proyecto de vida para la persona con discapacidad, en el que se contemplen, por ejemplo: la realización de actividades extra programáticas, la formación en algún oficio, o el emprendimiento en algún negocio familiar que sirva de fuente laboral para incluir a la persona con discapacidad. Por otra parte las familias no tienen acceso a grandes fuentes de información, en relación a temáticas de discapacidad, por tanto no poseen un gran conocimiento del tema, lo que impide que trabajen ciertos aspectos importantes en la vida de sus hijos o hijas, tales como la autodeterminación.

Finalmente tampoco tienen gran acceso al apoyo de diversos profesionales, tales como; médicos, psicólogos, educadoras, terapeutas, por lo que se torna aún más complejo criar, cuidar y satisfacer todas aquellas necesidades que presentan las personas con discapacidad.

## **V. CONCLUSIONES**

## **V. CONCLUSIONES**

Considerando los objetivos inicialmente planteados y todo el proceso que involucró el desarrollo de la investigación, es que se pudo conocer las creencias que los padres participantes de la investigación en la fundación APANINES, mantienen sobre la autodeterminación. Identificando en primera instancia las características generales de cada familia, luego determinando la etapa de aceptación de la discapacidad en la que se encuentran, conociendo el significado e importancia que le otorgan a la autodeterminación y la relación con sus prácticas.

Se concluye que la familia de P1 es de tipo extensa, perteneciente a un nivel socioeconómico medio bajo. En relación a las etapas de aceptación de la discapacidad se determinó, que la familia se encuentra en etapa de aceptación. Los elementos anteriormente mencionados, resultan decisivos en el desarrollo de la autodeterminación, dado que condicionan las oportunidades y el espacio para la independencia y autonomía. Con respecto al paso de la niñez a la adolescencia, P1 declaró notar cambios evidentes en la personalidad, tales como: aumento de la irritabilidad y tendencia a decir que no en reiteradas ocasiones. En relación a los cambios en la dinámica familiar y la crianza, se refleja una mayor tolerancia y cuidado a la hora de comunicarse con el joven. En relación a los estilos de crianza, se determina que este caso corresponde al democrático, puesto que se le otorga el espacio para desarrollarse, con la mediación constante de su madre, lo que se vincula a la etapa de aceptación en la que se encuentra, gracias a que en esta, existe una visión del sujeto con discapacidad respetuosa y validante.

Con respecto al significado otorgado al concepto de autodeterminación se concluye que P1 logra definirlo como una capacidad de decir por sí mismo y realizar sus propias elecciones, otorgándole un alto grado de importancia, puesto que se entendería como una forma de respetar al sujeto y de hacer válido su derecho a decidir. En relación a las prácticas enunciadas que influyen en el desarrollo de la autodeterminación P1 señala que existe una constante lucha por

permitir espacios de autonomía e independencia pero que estos se ven obstaculizados e influenciados negativamente por las prácticas de terceros como su abuela materna, por lo anterior en P1 existen prácticas por parte de la madre que tiene tendencia a favorecer la autodeterminación y practicas por su abuela materna que tienen a obstaculizarla.

En relación a las expectativas y proyecciones hacia el futuro P1, intenta desarrollar la autodeterminación en su hijo en el presente, otorgándole oportunidades y espacios para que ejerza su poder de elección y decisión, en asuntos rutinarios de la vida y fomentando habilidades de la vida diaria, con el fin de que en la etapa adulta, pueda valerse por sí mismo en el ámbito de las actividades domésticas. Esta es la máxima proyección que realiza el participante, con respecto a la vida adulta de su hijo, dado que declara, no imaginarlo trabajando o ejerciendo algún otro tipo de labor, que implique más responsabilidades y otro tipo de capacidades y habilidades.

Se identifica que la familia del participante P2 es de tipo nuclear, perteneciente a un nivel socioeconómico medio bajo. En relación a las etapas de aceptación de la discapacidad se determinó que se encuentran en la de tristeza. Con respecto a la etapa de la adolescencia, el participante declaró notar cambios evidentes en la personalidad, de su hijo, tales como: preferencia a permanecer solo exigiendo su espacio y tiempo y su sensibilidad a temáticas personales. El estilo de crianza preponderante en la familia, se percibe que es el autoritario, puesto que no existe un mayor espacio para dejar ser al hijo, reprimiendo en ocasiones su voluntad.

Con respecto al significado otorgado al concepto de autodeterminación se concluye que P2 logra definir la autodeterminación como la capacidad valerse por sí mismo y ser independiente, y frente a esto le asigna un grado de “demasiada importancia” en el desarrollo de su hijo, mencionando que mientras exista mayor independencia es mejor. En relación a las practicas que influyen en el desarrollo de la autodeterminación P2 manifiesta realizar solo en ocasiones prácticas que favorecen el desarrollo de ésta, debido al temor que le significa otorgar espacios



de libertad y de igual forma por la influencia de su padre desde una mirada invalidante y limitada de la persona con discapacidad. Por ello de igual forma manifiesta una tendencia a realizar prácticas que obstaculizan el desarrollo de esta conducta en su hijo, a pesar de que el adolescente manifieste interés por aprender nuevas experiencias por sí mismo.

En relación a las expectativas y proyecciones hacia el futuro P2, no se ha hecho un plan de vida respecto al futuro adulto de su hijo. En el presente no fomenta una actitud auto determinada, debido a que no permite, ni genera espacios para que su hijo logre realizar las tareas o actividades que desea hacer. Esta situación limita al adolescente, a causa de ser obligado a vivir dependiendo de otro, y no se trabaja con él la autodeterminación que es fundamental para su adultez. P2 declara que no mantiene expectativas y proyecciones, con respecto a un posible oficio o trabajo que su hijo pudiese desarrollar.

Se concluye que la familia del participante P3 es de tipo nuclear y pertenece a un nivel socioeconómico medio bajo. En relación a las etapas de aceptación de la discapacidad se determinó, que se encuentra en la de tristeza. Estos elementos, resultan decisivos en el desarrollo de la autodeterminación, puesto que condicionan las oportunidades y el espacio para la independencia y autonomía, entregados por la padres.

En relación al estilo de crianza, se determina que el participante P3 pertenece al permisivo, puesto que hay una tendencia a un “dejar hacer”, obviando la importancia de fortalecer el poder de elección, decisión, y desarrollo de la autodeterminación.

Con respecto al significado otorgado al concepto de autodeterminación se concluye que P3 no logra definir la autodeterminación ni relacionarla con otros aspectos, frente a esto si bien menciona otorgarle un grado de importancia a la autodeterminación concluimos que el grado de importancia es poco, debido al escaso conocimiento del tema y la incoherencia con las practicas realizadas que manifiestan una tendencia a ser indiferente frente a esta conducta dejando hacer libremente pero sin mediación o intención de contribuir al desarrollo de esta, más

bien en reiteradas ocasiones realizando prácticas que obstaculizan los momentos en que se observa a la adolescente más independiente, autónoma o demostrando iniciativa propia frente a la realización de algunas actividades.

En relación a las expectativas y proyecciones hacia el futuro P3, no manifiesta tener mucha esperanza con respecto a este tema, puesto que no declara tener siquiera algún plan o idea de lo que puede hacer su hija en su adultez. Por otra parte no fomenta la autodeterminación, a causa de generalmente asistir en todos sus requerimientos. Además manifiesta tener un miedo constante, ante el deseo de hija por trabajar, por lo que no se lo permite. En este caso P3, no está consciente de las capacidades de su hija y por lo tanto no las potencia, por lo que es difícil contemplar un plan de vida adulto que contemple una ocupación laboral.

En relación a las categorías de análisis se concluye que todos los casos considerados, tienen un nivel socioeconómico correspondiente al medio de rango bajo, puesto que solo un integrante de la familia realizan trabajos remunerados, además todos ellos asisten a una organización no gubernamental que recibe a un público vulnerable. Ésta condición socioeconómica se ve reflejada, en la carencia de apoyos especializados para los hijos e hijas que poseen alguna discapacidad, por ejemplo de fonoaudiólogos, psicólogo, terapeuta ocupacional, entre otros.

Se percibió que las familias de tipo extensa, se ven influenciadas por los abuelos o familiares no directos, puesto que las fuentes mencionan que estos interfieren en la crianza de sus hijos, sobreprotegiéndolos, limitando un desarrollo de la autonomía e inclusive en ocasiones contradiciendo las indicaciones de las madres.

Además se determinó que los casos contemplados en la investigación, no han llegado a la etapa de reorganización de discapacidad de sus hijos e hijas. Puesto que dos casos se encuentran en la etapa de tristeza y uno en la de aceptación. Lo que implica, que las familias no han trazado un proyecto de vida para sus hijos e hijas con discapacidad, encaminado hacia la autodeterminación.

Con respecto a la temática de la adolescencia, este estudio arrojó que los padres participantes, reconocen la etapa en la que se encuentran sus hijos/as, sin embargo no guarda relación con las oportunidades proporcionadas, debido a la falta de comprensión que existe sobre la importancia de generar instancias que fomenten la autonomía. También se concluyó que las familias debieron realizar cambios en la dinámica y la crianza, contemplando los cambios de humor, intereses y motivaciones característicos de esta etapa

Considerando las prácticas realizadas por los padres y relacionándolas con el tipo de crianza que mantienen los padres con sus hijos e hijas, se comprendió que la importancia del estilo predominante ya sea; democrático, autoritario o permisivo, se debe a que este influye en las oportunidades que los padres proporcionarán para el desarrollo de la autodeterminación.

En relación al conocimiento que los padres poseen del término autodeterminación se concluye que todos los casos manifiestan no poseer conocimiento del significado, porque solo poseen nociones del constructo y establecen relaciones con términos semejantes, lo que no les permite realizar una lógica coherencia con el grado de valoración que manifiestan de este. Lo anterior va a influenciar en la percepción que presenten los padres acerca de una actitud autodeterminada en sus hijos, puesto que mientras más conocimiento del tema ellos posean, mayor facilidad para identificar si esta actitud se presenta en su hijo o hija y si requiere ser fomentada.

Además se identificó que en todos los casos mencionados existen prácticas que no favorecen al desarrollo de la autodeterminación, ya sea por parte de los padres o parientes directos que influyen en los cuidados y educación del adolescente y que esto se relaciona directamente con el estilo de crianza que presenten, el que permitirá mayores o menores oportunidades para potenciar habilidades de la vida diaria de forma autónoma.

Considerando el párrafo anterior se identifico que todos los casos manifiestan una intención por cambiar las prácticas que no contribuyen al desarrollo de una conducta autodeterminada en sus hijos/as, puesto que ellos reconocen realizar estas prácticas desfavorables.

Con respecto a las expectativas de un futuro adulto autodeterminado se establece relación directa con dos categorías, las que se entrelazan con los conocimientos con respecto a la temática, el grado de importancia otorgado y las prácticas cotidianas que los padres realizan en el periodo actual de adolescencia a portas de una vida adulta autodeterminada. Dado la anterior si los padres no poseen conocimiento acerca de la temática y a pesar de ello le otorgan un alto grado de importancia, este no será condicionante para que lo pongan en práctica.

Además se identifica que las expectativas que tienen algunos padres se relacionan netamente con la independencia en actividades de ámbito domestico o decisiones cotidianas de poca relevancia en relación a las habilidades del adolescente, sin considerar una posible inclusión social y laboral en el futuro

Se concluye que el objetivo principal de la investigación se pudo evidenciar en los tres casos. Es decir la creencia de los padres participantes, en cuanto a la autodeterminación en sus hijos/as se evidenció en las relaciones que existe entre el dominio del concepto expresado y las prácticas realizadas por ellos. Puesto que cada uno cree que la autodeterminación es un constructo que no han potenciado en sus hijos/as y que significa para ellos dar oportunidad de realizar actividades y quehaceres de la vida diaria, por tanto no le han otorgado la relevancia como un concepto que influye en la mejora de la calidad de vida de sus hijos/as o proyecciones a una vida adulta con mayor autonomía, tomando en consideración las capacidades que sus hijos o hijas presentan. Sin embargo cabe destacar que cada familia tiene una creencia particular y única que se ve influenciada por sus características y experiencias personales.

Finalmente se recomienda realizar talleres informativos y prácticos dirigidos a los padres para orientar y potenciar mayores oportunidades de autonomía, independencia, autorregulación, elección, y otros, en sus hijos e hijas adolescentes dentro del hogar y en la comunidad. De igual forma se sugiere capacitar a los educadores y profesionales participantes en la fundación con estrategias que permitan fomentar el desarrollo de la autodeterminación a nivel educativo, social y terapéutico.

## **VI. BIBLIOGRAFIA**

## VI. BIBLIOGRAFIA

- Arellano, A y Peralta, S (2013) “*Autodeterminación de las personas con Discapacidad Intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión*”, Revista Española de Discapacidad, I (I): 97-177
- Arnal J., Rincón D., Latorre A. (1992), *Investigación Educativa fundamentos y metodología*, Editorial Labor S.A Escolles Pies, Barcelona.
- Fortunati A (2012) *Documento de Familia y Discapacidad de la cátedra Educación Familiar*. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Chile
- Freixa Niella M. (2000) Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú Ediciones.
- García D, Garrido M, Antequera R (2014) “*Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual*”. Psicología Educativa 20 (2014) 33-8 - Vol. 20 Núm.01 DOI: 10.1016/j.pse.2014.05.004. Recuperado el 13 de diciembre, 2014 de <http://pse.elsevier.es/es/autodeterminacion-calidad-vida-un-programa/articulo/90326523/#.VKIEAsACA>
- Góngora J. (1998). Familias con personas discapacitadas: características y formas de intervención. Colección documentos de acción social, serie personas con discapacidad. Junta de Castilla y León, España,
- Michael I, Wehmeyer M (2006) “*Autodeterminación y personas con discapacidades severas*” Universidad de Kansas. Revista Española sobre D.I Volumen 37 (4) Num.220.

- Montero D y Lagos J (2011) *“Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile”* Estudios Pedagógicos XXXVII, Nº 2: 345-361. Recuperado el 13 de diciembre, 2014 de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-07052011000200021](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052011000200021)
- Pérez Serrano G. (2008), *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes*. Editorial La Muralla, Madrid.
- Programa Educación Especial (2002). Guía para la familia: *Escuela, Familia y Discapacidad*. Ministerio de Educación Chile.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *“El concepto de calidad de vida de servicios humanos. Washington, DC: American Association on Mental Retardation”*. Alianza Editorial
- Rocamora Bonilla, A (2008). *“La Familia Resiliente. Claves para atender un hijo enfermo”*. Barcelona
- Rojas S, (2004) *“Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas: experiencias desde un hogar de grupo”*. Barcelona
- Vargas, E (2012) *Documento de diseño metodológico en Cátedra de la metodología de la investigación*. Universidad Metropolitana de la Educación, Chile
- Verdugo, M.A. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero, 25 (5), 5-24.
- Verdugo, M.A. (1999). *Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR*. Siglo Cero, 30 (5), 27-32.



- Verdugo, M (2001) *“Educación y Calidad de vida: La Autodeterminación de alumnos con Necesidades Especiales”* Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca (INICO). Recuperado el 13 de diciembre, 2014 de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/14.pdf>
- Verdugo, M.A. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002*. Siglo Cero, 2003, 34 (1), 5-19.
- Zulueta, A. (2008). *“Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual”*. Siglo cero, Vol. 39 (1), Núm. 255, 2008, 31- 43.

## **VII. ANEXOS**

## **VII. ANEXOS**

### **Anexo 1. VALIDACIÓN DE JUICIO DE EXPERTOS**

#### **Validación Juicio de Experto**

Fecha 28 de Octubre, 2014

#### **Estimado/a Juez:**

Junto con saludar, nos dirigimos a usted en nuestra calidad de estudiantes egresadas que se encuentran realizando su memoria para acceder al título de Licenciatura y Pedagogía en Educación Diferencial especialidad Retardo Mental, guiadas por la profesora Rosa Nilo Cea.

El título de la investigación es: “Creencias de los padres que tienen hijos adolescentes con discapacidad intelectual, frente al reto de la autodeterminación, en Fundación APANINES, comuna de Melipilla.

Sus objetivos son:

#### **Objetivo General**

- Conocer y comprender las creencias de los padres, frente a la autodeterminación en la vida de sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual, pertenecientes a la fundación APANINES, en la comuna de Melipilla.

#### **Objetivos Específicos**

- Identificar las características que conforman a las familias seleccionadas y determinar la etapa del proceso de aceptación de la Discapacidad en que se encuentran
- Identificar los significados personales que otorgan los padres al concepto de autodeterminación y cómo este se relaciona con las prácticas cotidianas que

realizan desde el discurso, hacia sus hijos o hijas adolescentes con Discapacidad Intelectual.

- Determinar la relación entre las características que conforman la familia y los significados otorgados por los propios padres al concepto de autodeterminación.

## **Resumen**

El objetivo principal de la investigación recae en el conocimiento y comprensión de la creencias que mantienen los padres y apoderados de hijos adolescentes que poseen discapacidad intelectual y que participan de la fundación APANINES (asociación de padres y apoderados de niños con necesidades especiales) con respecto a la temática de la autodeterminación.

Con la finalidad de entender los significados y grados de importancia que mantienen los padres en torno a la temática central, es que se abordará la investigación utilizando dos instrumentos, el primero será la aplicación de una entrevista semi-estructurada realizada en forma individual a los padres o tutores de los jóvenes; posteriormente se llevará a cabo un grupo focal con los participantes, donde se recogerán las experiencias personales y las prácticas que favorecen y desfavorecen la autodeterminación de los adolescentes.

Finalmente los resultados obtenidos durante el desarrollo de la investigación, se someterán a los análisis de categorías que permitirán la comprensión de los significados otorgados por los padres, incluyendo los factores que han contribuido a sus creencias con respecto a la autodeterminación.

**Palabras Claves:** Familia, Autodeterminación, Adolescentes, Personas con Discapacidad Intelectual.

En este contexto, solicitamos a Ud. pueda formular un juicio experto de las diferentes secciones de los instrumentos que se anexan, utilizando la pauta que se encuentra en la página siguiente. En particular solicitamos que se refiera a los siguientes criterios de validación:

- a) **Claridad y precisión** del lenguaje empleado en la redacción de las instrucciones de cada sección y de los ítemes que la componen, de tal forma que no se presten a más de una interpretación.
- b) **Pertinencia** de las secciones e ítemes incluidos en cada una de ellas, considerando los objetivos y propósitos de la tesis y del instrumento en particular.

Se le 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 se despiden atte.

Camila Fernanda Guzmán Morales 17.399.117-7

Milena Belén Jerez Saldías 18.166. 165 - 8

Angélica Esther Hernández Reyes 18.118. 297- 0

## Entrevista Familiar (Semi-estructurada)

### **Identificación:**

Nombre del entrevistado:

Fecha de nacimiento:

Diagnóstico de hijo/a:

Fecha de entrevista:

Parentesco:

Entrevistadoras:

### **I. Identificación familiar (estructura familiar):**

Integrantes del grupo familiar

Nombre Completo	Parentesco	Fecha de nacimiento, edad	Escolaridad	Ocupación
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

**En relación al periodo de embarazo y los primeros años de vida.**

1. Refiérase a ¿Cómo fue este y como recibió la noticia del diagnóstico de su hijo o hija?
2. ¿A qué redes de apoyo acudió?
3. A nivel familiar ¿Cómo les influyó la llegada de su hijo o hija, qué cambios produjo?

**Refiriéndose a la dinámica de las relaciones familiares.**

4. ¿Cómo describiría la relación que mantiene su hijo o hija con el resto de la familia directa y con otros familiares?
5. ¿Qué aspectos destacaría de su estilo de crianza?
6. ¿Considera que estos aspectos han favorecido o desfavorecido el desarrollo de la autonomía?

**En relación a las actividades en el hogar:**

7. ¿Cómo describiría la rutina diaria de actividades de su hijo o hija y la actitud que prevalece frente a estas?
8. ¿Qué actividades realiza en forma voluntaria?

**A partir de las características de su hijo/a:**

9. ¿Cómo lo o la describiría?
10. ¿Qué actividades son de su interés?

**En cuanto al proceso de la niñez hacia la adolescencia:**

11. ¿Qué cambios ha observado en su hijo o hija?
12. ¿Qué cambios se han presentado en la dinámica familiar?
13. ¿Han existido dificultades en este proceso? ¿Cuáles?

**En cuanto al desarrollo del concepto de autodeterminación en su hijo o hija:**

14. ¿Considera que se le ha otorgado el espacio y tiempo para que tome sus propias decisiones? ¿En qué momentos?
15. ¿En qué momento ha observado una actitud autodeterminada?
16. ¿Qué elementos de su entorno podrían cambiar para favorecer la autonomía e independencia?

**Considerando la realidad, refiérase a las proyecciones que mantienen para el futuro de su hijo o hija.**

17. ¿Cómo visualiza a su hijo en la etapa de adultez?
18. ¿Ha considerado un plan de vida familiar? ¿Cuál?

**II. Observaciones**

---

---

---

---

---

---

---



**Organización: GRUPO FOCAL**

- **Ubicación:** Fundación APANINES, Fuenzalida #610 comuna de Melipilla, Región Metropolitana.
- **Participantes:** Padres y madres de hijos adolescentes con DI (6 personas aprox.)
- **Duración:** 60 minutos.
- **Fecha:** por definir.
- **Temáticas a abordar:**
  - Visión a cerca de la autodeterminación y su importancia en la vida de sus hijos/as.
  - Prácticas que favorecen y desfavorecen el desarrollo de la autodeterminación en sus hijos/as.
  - Expectativas y/o proyecciones hacia la vida adulta de sus hijos/as.
- **Recursos extras:** Exposición de un video editado con fragmentos de la Película “Anita” (Película Argentina, 2009) que ejemplificará la experiencia de una joven con discapacidad intelectual que es muy dependiente de su madre, y luego debido a un accidente debe enfrentarse a la experiencia de seguir su vida sin ella.
- **Registro:** Grabación audiovisual y registro anecdótico.

OBSERVACIÓN: No se ven las preguntas que se realizarán en el grupo focal, para dar mi opinión acerca del instrumento. Sólo los núcleos temáticos.

## PAUTA DE VALIDACIÓN ENTREVISTA

Preguntas	Claridad y precisión		Pertinencia		Obj. Esp.	Comentarios / sugerencias
	SI	NO	SI	NO		
1.		X		X	¿?	No queda claro qué objetivo cubre esta pregunta
2.		X		X	¿?	No queda claro qué objetivo cubre esta pregunta
3.		X		X	¿?	No queda claro qué objetivo cubre esta pregunta
4.	X		X		1	
5.	X		X		1	
6.		X	X		2	Sugiero que la pregunta se focalice hacia ¿Cuáles son los aspectos favorables o desfavorables de la crianza que inciden en el desarrollo de la autonomía?
7.	X		X		2	
8.		X	X		2	Sugiero que se apunte directamente a ¿En qué situaciones, momentos, acciones su hijo/a elige o decide?
9.	X		X		1	
10.		X		X	¿?	No queda claro qué objetivo cubre esta pregunta
11.		X		X	¿?	No queda claro qué objetivo cubre esta pregunta
12.	X		X		3	
13.		X		X	¿?	No queda claro qué objetivo cubre esta pregunta ¿Qué proceso? Explicitar
14.	X		X		2	
15.	X		X		2	

16.	X		X		2	
17.	X		X		1	
18.		X	X			<p>Sugiero concretar se refiere a su hijo/a adolescente?</p> <p>Creo que sería importante introducir cuales son la proyecciones hacia una vida independiente de su hijo/a con DI</p> <p>Se ha conversado, se ha acordado, se ha planificado?</p>

**Observaciones:** Existen muchas preguntas que no poseen una vinculación clara o explícita con los objetivos. En su estado actual no es posible validar el instrumento, pues no cubre los objetivos, en especial el tercero. Se espera la corrección para una segunda evaluación.

## Anexo 2. Matriz de análisis

Categoría	Sub – Categoría	Descripción
1. Características de la Familia	1.1 Tipo de familia	<p>(...) “Yo vivo de allegada en la casa de mis papás, vivimos con mi mamá que es jefa de hogar, un tío y yo, nosotros con Matías” (E, P1, Identificación)</p> <p>(...) “En la casa somos tres, su papá, yo y la Daniela, ella es hija única” (E, P3, Identificación)</p>
	1.2 Nivel socio-económico	<p>(...) “Yo llevo la casa, trabajo en ventas y estudié hasta enseñanza media” (E, P1, Identificación)</p> <p>(...) “Mi marido trabaja, es transportista, y yo soy dueña de casa, mis hijos son estudiantes” (E, P2, Identificación)</p> <p>(...) “Yo soy dueña de casa y mi papá es jubilado” (E, P3, Identificación)</p>
	1.3 Etapa de aceptación de la	<p>(...) “Ha sido difícil, porque yo nunca he estado sola, por ejemplo esa no es mi casa,</p>

	discapacidad intelectual	<p>entonces esa es como la complicación de que a uno la limitan a poner limitaciones” (E, P1, R6)</p> <p>(...) “Sí, porque yo trato de que haga cosas solo, el se desviste solo, trate que se bañara solo pero una vez se cayó. A veces me dice voy a comprar solo y yo lo dejo. Le enseño que toque las etiquetas para vestirse y que no se ponga las cosas al revés” (E, P2, R7)</p> <p>(...) “Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre, porque en ese sentido es muy “llevada a sus ideas”, como se dice.” (E, P3, R7)</p>
2. Etapa de la adolescencia	2.1 Cambios en la actitud del adolescente	<p>(...) “Sí, la irritabilidad, muchas características como estar solo, negativo, el “no quiero” a todo, que es parte del período” (E, P1, R11)</p> <p>(...) “Sí porque anda más rabioso, anda con pena a veces y dice que no puede llorar, todo le molesta, le da</p>

		<p><i>rabia si uno le habla muy fuerte se enoja. Ahora le gusta estar solo, que nadie le hable en sus momentos” (E, P2, R11)</i></p> <p><i>(...) “Sí, que se puso una rebelde y no hace caso en nada. Esta más floja, como con menos ganas de hacer las cosas, se cansa mucho. Se encierra en su pieza y está en su mundo” (E, P3, R11)</i></p>
	2.2. Cambios en la dinámica familiar	<p><i>(...) “Si por ejemplo el tiene trastorno del sueño, entonces él se levanta y molesta, entonces hay que tener cuidado y transar algunas cosas. Y ahí hace pataletas y rabietas, cosas que antes no hacía. Entonces hay que adaptarse y se complica la relación con los otros de la casa. Uno trata de que no moleste y se complica todo” (E, P1, R12)</i></p> <p><i>(...) “Si, porque tenemos que ser más pacientes con ella y sus cambios de humor, ya no</i></p>

		<p><i>podemos salir tanto, porque tenemos que depender de lo que quiere la Daniela y cuesta mucho sacarla de la casa.” (E, P3, R12)</i></p>
	<p>2.3. Cambios en la crianza</p>	<p><i>(...) “Como ha sido difícil, hay que buscar la forma, con mucha paciencia y espera” (E, P1, R 13)</i></p> <p><i>(... ) “Como está más irritable, tengo que tener más paciencia con él, ahora tengo que hablarle con más cuidado para que no se enoje. También hay que darle su espacio para que este solo” (E, P2, R 13)</i></p> <p><i>(... ) “Ha sido difícil porque como le decía tenemos que tener paciencia y darle más tiempo para hacer lo que ella quiere hacer, prefiero no obligarla porque si no todo es pelea y me canso de pelear tanto con ella” (E, P3, R 13)</i></p>

<p>3. Significados personales de los padres acerca de la autodeterminación en la vida de sus hijos/as</p>	<p>3.1 Definición otorgada por los padres, sobre el concepto autodeterminación</p>	<p>(...) <i>“No conozco el término de autodeterminación pero lo relaciono con mis decisiones, con poder elegir”</i> (E, P1, OBS)</p> <p>(...) <i>“No sé, como tener sus ideas concretas”.</i> (FG, P2, C1)</p> <p>(...) <i>“No sé”</i> (FG, P3, C1)</p>
	<p>3.2 Valoración atribuida al desarrollo de la autodeterminación en sus hijos/as</p>	<p>(...) <i>“lo encuentro muy importante, porque hace veinte años atrás la calidad de vida y la expectativa de vida era mucho más limitada, ahora uno ve más personas con Síndrome de Down”</i> (E, P1, OBS)</p> <p>(...) <i>“Yo creo que además de que es súper importante la auto-valía, autosuficiencia de los niños, también es como una parte de respeto, de dejarles también un espacio de elegir, “de que quiero”, “yo quiero esta cosa o ropa no esta otra”, no imponerles las cosas, es como parte del respeto como persona, independiente de la condición, al final es un derecho de</i></p>



		<p><i>decidir, de elegir". (FG, P1, C2)</i></p> <p><i>(...) "Demasiado importante que se valga por sí mismo, mientras más independiente mejor" (FG, P2, C2).</i></p> <p><i>(...) "Si es muy importante" (FG, P3, C2)</i></p>
	<p>3.3 Percepción de una actitud autodeterminada en su hijo/a</p>	<p><i>(...) "Por ejemplo, yo me he ido a quedar a otra parte y el funciona totalmente distinto, el hace las camas, limpia...él lo sabe hacer. A él le nace solito. Incluso cuando mi mamá no estaba, el fue a echar la ropa a la lavadora, todas esas cosas las podría hacer" (E, P1, R8)</i></p> <p><i>(...) "Si, el calcula la hora de once y pone la mesa, se imagina situaciones y hace como que prepara comida. A veces ayuda al tío, le prepara la ropa y lo cuida, como ve que le cuesta lo ayuda. (E, P1, R10)</i></p> <p><i>(...) "Por ejemplo una vez dijo: tengo hambre y voy a hacer</i></p>

		<p><i>una palta, y la hizo muy bien, la boto a la basura y después la molió. O a veces pone la mesa o barre su pieza, hice su cama y cosas así, aunque ahora dice que está muy cansado” (E, P2, R8)</i></p> <p><i>(...) “Por ejemplo una vez dijo: tengo hambre y voy a hacer una palta, y la hizo muy bien, la boto a la basura y después la molió. O a veces pone la mesa o barre su pieza, hace su cama y cosas así, aunque ahora dice que está muy cansado” (E, P2, R8)</i></p> <p><i>(...) “A veces me da miedo que haga más cosas, él me dice que le enseñe a lavar la loza o a usar la lavadora, pero a mí me da miedo. Pero hay otras cosas que puede hacer, como sus labores en la escuela o él hace su cama o trapea su pieza. (E, P2, R14)</i></p> <p><i>(...) “En actividades de su interés como el baile, el dibujo ella lo hace por su iniciativa,</i></p>
--	--	--

		<p><i>porque se le ocurre” (E, P3, R10)</i></p> <p><i>(...) “Cuando hace las cosas que le gustan, ver tele, bailar, jugar o escuchar música” (E, P3, R15)</i></p>
4. Practicas en torno al desarrollo de la autodeterminación	4.1 Tendencia a favorecer el desarrollo de la autodeterminación	<p><i>(...) “Pero en cosas como la comida o la ropa, sus gustos puede elegir lo que quiere” (E, P1, R14)</i></p> <p><i>(...) “Pero cuando estamos solos, le doy tareas pequeñas a los dos y pueden hacerlas” (E, P1, R16)</i></p> <p><i>(...) “Sí, porque yo trato de que haga cosas solo, el se desviste solo, trate que se bañara solo pero una vez se cayó. A veces me dice voy a comprar solo y yo lo dejo. Le enseñó que toque las etiquetas para vestirse y que no se ponga las cosas al revés”. (E, P2, R7)</i></p> <p><i>(...) “Sí yo creo que sí, a veces me da miedo que haga más cosas, él me dice que le enseñe a lavar la loza o a usar la lavadora, pero a mí me da miedo. Pero hay otras cosas</i></p>

		<p><i>que puede hacer, como sus labores en la escuela o él hace su cama o trapea su pieza. (E, P2, R14)</i></p> <p><i>(...) “Mi marido me dice “para qué lo preparan en el taller sí el no va poder trabajar, yo quiero que se vaya antes que yo muera, porque me da miedo”. Yo igual le digo piensa cuando nosotros no estemos, por eso me queda un miedo. A mí me gustaría que estuviese aprendiendo pintura o artesanía, que haga algo pero siempre yo llevándolo y cuidándolo. (E, P2, R17)</i></p> <p><i>(...)”Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre, porque en ese sentido es muy “llevada a sus ideas”, como se dice”. (E, P3, R7)</i></p>
	4.2 Indiferencia frente al desarrollo de la autodeterminación	<p><i>(...)”Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre,</i></p>

		<p><i>porque en ese sentido es muy "llevada a sus ideas", como se dice". (E, P3, R7)</i></p> <p><i>(...) "Yo, la dejo hacer lo que desee, pero por ejemplo ella no me ayuda en las cosas de la casa es media flojita. A veces se le ocurre escuchar música bailar o pintar y esas cosas las hacen sola, es su forma de entretenerse, porque a la calle no la dejo ir". (E, P3, R8)</i></p>
	4.3 Tendencia a obstaculizar el desarrollo de la autodeterminación	<p><i>(...) "No, porque no puedo, yo puedo pero mi mamá no lo deja, entonces es difícil porque no puedo darle la libertad...pero en las labores de la casa no se puede, la abuela no lo deja, lo consciente mucho".(E, P1, R14)</i></p> <p><i>(...) "A veces me da miedo que haga más cosas, el me dice que le enseñe a lavar la loza o usar la lavadora pero a mí me da miedo" (E, P2, R14)</i></p> <p><i>(...) "Yo la critico, si porque si</i></p>

		<p><i>va a lavar la loza, no me la deja bien enjuagada y yo voy y me enoja y le digo que no está bien lavada, y me deja todo ahí, enojada, es que yo soy así y no puedo, tengo que cambiar esa parte”.(FG,P3, C)</i></p>
<p><b>2.</b> Visión acerca de la vida adulta de su hijo/a.</p>	<p>Expectativas en torno a una vida adulta autodeterminada.</p>	<p>(...) <i>“Yo siempre he dicho que cuando él quiera en algún momento hacer algo se le va a dar la oportunidad, a veces quiere ser chef, después quiso pintor y tenía habilidad pero lo dejó. Pero igual es un muy niño, su mente es muy de niño”. (E, P1, R 17)</i></p> <p>(...) <i>“A mí me gustaría que estuviese aprendiendo pintura o artesanía, que haga algo, pero siempre yo llevándolo y cuidándolo.” (E, P2, R 17)</i></p> <p>(...) <i>“No me la imagino sola, aparte quien más la va a cuidar y estar con ella”. (E, P3, R 18).</i></p> <p>(...) <i>“Es que puede sonar como muy frio, muy fuerte,</i></p>

		<p><i>pero es lo que todos los papás con un niño especial esperamos. En el fondo es por el temor, de que si yo no estoy que hace él. Por lo general lamentablemente es la mamá, la que siempre esta, porque puede haber un papá presente y todo, pero no es lo mismo". (FG, P2, C18)</i></p> <p><i>(...) "Trato como lo que les decía, con cosas pequeñas, que son las ¡pequeñas grandes cosas!, como el comercial (risas). Que logre por último saber calentarse la comida, que sepa echarse a cocer un huevo, eso en algún momento, pero más allá de un trabajo o de alguna otra cosa no".( FG, P1 C30)</i></p>
Proyecciones en relación al futuro ocupacional o laboral de sus hijos e hijas.		<p><i>(...) "Hay muy pocas posibilidades de trabajo, por lo que es más difícil pensar en verlo en algún trabajo." (R, P1, R 18)</i></p> <p><i>(...) "Él dice que se quiere</i></p>

		<p><i>casar, tener hijos, trabajar y yo le digo a todo que sí porque no puedo decirle que no. Aunque igual él es astuto y se da cuenta, me dice: ¡mamá no me mientas!”. (E, P2, R 18)</i></p> <p><i>(...) “No sé, me cuesta pensar en cómo sería, pero si se que al lado mío, nunca sola. Me gustaría que pintara, pero acá no hay nada así”. (E, P3, R 17)</i></p>
--	--	---



### Anexo.3 Entrevistas familiares (semi-estructuradas)



**Universidad Metropolitana Ciencias de la Educación**  
**Facultad de Educación y Filosofía**  
**Departamento de Educación Diferencial**  
**Educación Diferencial RM**

#### Entrevista Familiar

#### **Identificación**

Nombre del entrevistado: Carmen Gloria Santander

Fecha de nacimiento: 01 de abril de 1975

Diagnóstico de hijo/a: síndrome de down

Fecha de entrevista: Miércoles 17 de diciembre

Parentesco: Madre

Entrevistadoras: Milena Jerez Saldías

#### **III. Identificación familiar (estructura familiar):**

Integrantes del grupo familiar

Nombre Completo	Parentesco	Fecha de nacimiento, edad	Escolaridad	Ocupación
1.Lidia	Abuela	73	Básica	Dueña de casa
2.Esteban	Tío	39	Educación	No tiene

			especial	
3.Carmen Gloria	Mamá	39	Media Completa	Ventas
4.Matías	Hijo	15	Educación especial	Taller de teatro

**En relación al periodo de embarazo y primeros años de vida:**

19. Refiérase a ¿Cómo fue este periodo?

R: Súper normal, no tenía conocimiento de que tenía esta condición.

E: Entonces usted se enteró al momento de nacer. ¿Cómo lo tomó la familia?

R: Yo lo tomé súper normal, de hecho como mi hermano había estado en escuela especial, como que siempre iba a ver a los chiquititos jugar porque me encantaba. Igual conocía lo superficial, lo que todo el mundo conoce, porque uno hasta que no está en el mundo recién se entera que es bien complejo.

Para mí fue así como que me dijeran “su hijo es moreno”, o sea una cualidad más.

20. ¿Cuáles eran las expectativas con respecto a su hijo?

R: no había como una cosa específica, era como esperar a que llegara y ahí ver. No es como que quiero que haga esto.

21. ¿Cómo recibió la noticia del diagnóstico de su hijo o hija?

R: A los minutos de nacer, me dijeron de su condición

22.A nivel familiar ¿Cómo les influyó la llegada de su hijo o hija? ¿Qué cambios produjo?

R: Nosotros con el papá en ese momento, no hubo ninguna importancia. Es hijo y es hijo nada más. Pero igual la familia paterna igual con mucha pena, era el primer nieto también, las expectativas son distintas. Nunca me han dicho esperábamos tal cosa, pero si el choque y pucha que pena.

### **Refiriéndose a la dinámica de las relaciones familiares.**

23. ¿Cómo describiría la relación que mantiene su hijo o hija con el resto de la familia, directa y con otros familiares?

R: Súper bien, él es muy regalón. Y con mi hermano juega mucho, pasan mucho juntos. Porque mi hermano es igual como niño, se disfrazan, hacen cosas, aunque él sabe que es su tío. Conmigo es muy cómplice, tenemos una relación muy de cercanía, muy de piel, mucho regaloneo. Él es demasiado afectivo.

24. ¿Qué aspectos destacaría de su estilo de crianza?

R: Ha sido difícil, porque yo nunca he estado sola, por ejemplo esa no es mi casa, entonces esa es como la complicación de que a uno la limitan a poner limitaciones. Entonces la interferencia de los abuelos es pésima. Claro porque en todo, los abuelos tienes como el estigma de que malcrían, y en este caso es el doble. Entonces igual ha sido negativo, ha habido cosas que no se han podido controlar. Por ejemplo, su abuelo paterno que falleció hace unos años, no nos dejaba decir que no a algo, en el fondo me desautorizan n cierta forma a lo que uno quiere, eso fue por mucho tiempo y muy marcado.

25. ¿Cuáles son los aspectos de su estilo de crianza que inciden en el desarrollo de la autonomía?

R: Es que por ejemplo el hecho de que la abuela todavía le da la comida, y es tanta la cuestión que anda con que “quiero que la abuela me haga esto...”.

### **En relación a las actividades en el hogar:**

26. ¿En qué situaciones o momentos se le otorga el espacio para realizar actividades de forma autónoma?

R: No tiene que estar mi mamá. Si ella no está un día Matías hace la cama y Matías hace cosas, pero ella no deja que haga nada. Él ha hecho eso por su voluntad, un día se levantó solo y nadie se dio cuenta, se levantó, hizo la cama y tenía todo hecho. Él podría hacer muchas cosas si tuviera el espacio.

E: Entonces principalmente su dificultad sería el poco espacio a su propia diferencia.

R: de todas maneras. Lo que pasa es que lo hemos tratado con psicólogo y todo el cuento, y yo tengo que salir de ahí, porque mientras yo esté de allegada no tengo el espacio. Por ejemplo, yo me he ido a quedar a otra parte y él funciona totalmente distinto, el hace las camas, limpia... y lo sabe hacer. A él le nace solo. Incluso cuando mi mamá no estaba, el fue a echar la ropa a la lavadora, toda esas cosas las podría hacer.

**A partir de las características de su hijo/a:**

27. ¿Cómo lo o la describiría?

R: El es muy tierno, muy tímido pero cuando conoce a una persona en confianza en totalmente dado, es sociable pero tiene que caerle bien. Hay personas que de entrada le caen bien y con otras es selectivo. Él se considera un niño feliz, se autodefine así.

28. ¿En qué situaciones o momentos considera que su hijo se desenvuelve con mayor autonomía?

R: En la casa, ahí es como su mundo, en nuestra pieza. Él es muy de películas, tiene mucha imaginación, se aprende los diálogos y hace los escenarios. Él escoge las películas y se apasiona por esas cosas, como el teatro.

**En cuanto al periodo actual de desarrollo (adolescencia- juventud):**

29. ¿Ha observado cambios en el comportamiento de su hijo o hija? ¿Cuáles?

R: Sí, la irritabilidad, muchas características como estar solo, negativo, el “no quiero” a todo, que es parte del período. Y los cambios físicos, como las espinillas, los pelos, se siente más grande, se compara con el tío.

30. ¿Ha provocado cambios en la dinámica familiar? ¿Cuáles?

R: Si por ejemplo el tiene trastorno del sueño, entonces él se levanta y molesta, entonces hay que tener cuidado y transar algunas cosas. Y ahí hace pataletas y rabietas, cosas que antes no hacía. Entonces hay que adaptarse y se complica la relación con los otros de la casa. Uno trata de que no moleste y se complica todo.

31. ¿Cómo ha sido este periodo? ¿Han cambiando aspectos de su forma de crianza con su hijo o hija?

R: Como ha sido difícil, hay que buscar la forma, con mucha paciencia y espera.

**En cuanto al desarrollo del concepto de autodeterminación en su hijo o hija:**

32. ¿Considera que se le ha otorgado el espacio y tiempo para que tome sus propias decisiones? ¿En qué momentos? ¿Por qué?

R: No, porque no puedo. Yo puedo pero mi mamá no lo deja, entonces es difícil porque no puedo darle la libertad. Pero en cosas como la comida o la ropa, sus gustos, puede elegir lo que quiere. Pero en las labores de la casa no se puede, la abuela no le deja, lo consiente mucho.

33. ¿Existen momentos en que su hijo o hija realice actividades por iniciativa propia, que den cuenta de una actitud independiente? ¿Cuáles?

R: Sí él calcula la hora de once y pone la mesa. Se imagina situaciones y hace como que prepara comida. A veces ayuda al tío, le prepara la ropa y lo cuida, como ve que le cuesta, lo ayuda.

34. ¿Existen elementos de su entorno que podrían cambiar para favorecer la autonomía e independencia?

R: Con esta realidad es bien difícil porque yo he tratado, entonces hay conflicto ahí. Yo me fijo vamos a otro lado y hace muchas porque tiene la libertad. Pero en la casa es complicado porque tengo que priorizar, como somos allegados no puedo. Pero cuando estamos solos, les doy tareas pequeñas a los dos y pueden hacerlo.

**Considerando la realidad, refiérase a las proyecciones que mantienen para el futuro de su hijo o hija.**

35. ¿En qué ve a su hijo o hija en la etapa de adultez?

R: Falta tanto, pero a la vez no tanto, el tiempo pasa súper rápido. Es bien complejo, pero yo siempre he dicho que cuando él quiera en algún momento hacer se le va a dar la oportunidad, a veces quiere ser chef, después quiso pintor y tenía habilidad pero lo dejó. Pero igual es un muy niño, su mente es muy de niño.

36. ¿Han considerado un plan de vida independiente para su hijo o hija?

¿Cuál? ¿Cómo lo llevarían a cabo?

R: No hay un plan, yo se que se le apoyara en lo que quiera. Pero hay muy pocas posibilidades de trabajo, por lo que es más difícil pensar en verlo en algún trabajo.

#### **IV. Observaciones**

No conozco el termino de autodeterminación, pero lo encuentro muy importante, porque antes, como veinte años atrás, la calidad de vida y la expectativa de vida era mucho más limitada. Ahora uno ve más personas con Síndrome de Down.



**Universidad Metropolitana Ciencias de la Educación**  
**Facultad de Educación y Filosofía**  
**Departamento de Educación Diferencial**  
**Educación Diferencial RM**

Entrevista Familiar

**Identificación**

Nombre del entrevistado: Iris Ortega Ayala

Fecha de nacimiento: 19 de junio de 1971

Diagnóstico de hijo/a: Discapacidad intelectual moderada, neurofibromatosis tipo 1, glioma óptico, epilepsia, accidente vascular, ceguera.

Fecha de entrevista: Viernes 19 de diciembre

Parentesco: Madre

Entrevistadoras: Milena Jerez Saldías

**I. Identificación familiar (estructura familiar):**

Integrantes del grupo familiar

Nombre Completo	Parentesco	Fecha de nacimiento, edad	Escolaridad	Ocupación
1.José Miguel	Papá	50 años	Media completa	Transportista
2.Iris	Mamá	43 años	Media completa	Dueña de casa
3.José Miguel	Hermano	20 años	Superior incompleta	Estudiante
4.Paula	Hermana	10 años	Básica	Estudiante
5.Jose Luis	Hijo	17 años	Básico 10	Estudiante

**En relación al periodo de embarazo y primeros años de vida:**

1. Refiérase a ¿Cómo fue este periodo?

R: Normal y todo bien, hasta que nació.

2. ¿Cuáles eran las expectativas con respecto a su hijo?

R: Que iba a ser normal, no tenía idea lo que tenía o algún problema. Pensaba que estaba todo bien, como con mi primer hijo.

3. ¿Cómo recibió la noticia del diagnóstico de su hijo o hija?

R: Después del accidente vascular, a los 9 meses. Él quedó hospitalizado y estuvo muy grave, después de eso quedó con las enfermedades.

4. A nivel familiar ¿Cómo les influyó la llegada de su hijo o hija? ¿Qué cambios produjo?

R: Al principio era como un niño normal, muy tranquilo. Pero después se notó la diferencia y se hizo más difícil, llevándolo a la teleton, después del accidente era como una guagua no hacía nada, mi suegra me ayudó durante ese tiempo pero de ahí en adelante fue todo muy difícil.

**Refiriéndose a la dinámica de las relaciones familiares.**

5. ¿Cómo describiría la relación que mantiene su hijo o hija con el resto de la familia directa y con otros familiares?

R: Él es como súper regalón, de su hermano y de su papá. Yo soy la que pone los límites por eso soy yo como la mala, cuando su papá llegue me acusa con él. Su hermana chica también lo cuida, le da las cosas en la boca lo trata muy bien. Pero a todos nos aburre y agota después de un rato, por eso se pone todo un poco difícil.

6. ¿Qué aspectos destacaría de su estilo de crianza?

R: Yo trato de ser como me criaron a mí, con límites, porque hay cosas que cosas que uno no puede dejar pasar. Porque a una no la sacan por cansancio, yo le digo no hasta el final, porque yo le digo a su papá, que saco con decirle que no, si tu le dices que sí a todo.



7. ¿Cuáles son los aspectos de su estilo de crianza que inciden en el desarrollo de la autonomía?

R: Sí, porque yo trato de que haga cosas solo, el se desviste solo, trate que se bañara solo pero una vez se cayó. A veces me dice voy a comprar solo y yo lo dejo. Le enseño que toque las etiquetas para vestirse y que no se ponga las cosas al revés.

**En relación a las actividades en el hogar:**

8. ¿En qué situaciones o momentos se le otorga el espacio para realizar actividades de forma autónoma?

R: Por ejemplo una vez dijo “tengo hambre y voy hacer una palta”, y la hizo muy bien botó la basura y después la molió. O a veces pone la mesa o barre su pieza, hace su cama cosas así, aunque ahora dice que está muy cansado

**A partir de las características de su hijo/a:**

9. ¿Cómo lo o la describiría?

R: Él es súper cariñoso, es conversador, es sociable le gusta conversar con toda la gente. A veces se pone rabioso, porque yo le digo que no y se enoja. Le gusta compartir, el ofrece todo lo que tiene, la comida los materiales, se lleva bien con los niños más grandes, porque habla mucho y con los chicos se lleva un poco mal.

10. ¿En qué situaciones o momentos considera que su hijo se desenvuelve con mayor autonomía?

R: En la casa y en el colegio, está acostumbrado y anda por todos lados. En su pieza se encierra y escucha música, dice que nadie lo moleste.

**En cuanto al periodo actual de desarrollo (adolescencia- juventud):**

11. ¿Ha observado cambios en el comportamiento de su hijo o hija? ¿Cuáles?

R: Sí porque anda más rabioso, anda con pena a veces y dice que no puede llorar, todo le molesta, le da rabia si uno le habla muy fuerte se enoja. Ahora le gusta estar solo, que nadie le hable en sus momentos.

12. ¿Ha provocado cambios en la dinámica familiar? ¿Cuáles?

R: Sí, como tenemos que estar más pacientes. A veces uno ya no aguanta y le contesto mal, y eso tengo que cambiarlo para no molestarlo.

13. ¿Cómo ha sido este periodo? ¿Han cambiando aspectos de su forma de crianza con su hijo o hija?

R: Como esta mas irritable, tengo que tener más paciencia con él, ahora tengo que hablarle con más cuidado para que no se enoje. También hay que darle su espacio para que este solo.

**En cuanto al desarrollo del concepto de autodeterminación en su hijo o hija:**

14. ¿Considera que se le ha otorgado el espacio y tiempo para que tome sus propias decisiones? ¿En qué momentos? ¿Por qué?

R: Sí yo creo que sí, a veces me da miedo que haga más cosas, él me dice que le enseñe a lavar la losa o a usar la lavadora, pero a mí me da miedo. Pero hay otras cosas que puede hacer, como sus labores en la escuela o él hace su cama o trapea su pieza.

15. ¿Existen momentos en que su hijo o hija realice actividades por iniciativa propia, que den cuenta de una actitud independiente? ¿Cuáles?

R: Sí, siempre sale con cosas. Por ejemplo estamos todos sentado y me falta una silla, y él se para a buscarla para mí, nadie le dice. También cuando falta una cuchara él se para y busca el servicio.

16. ¿Existen elementos de su entorno que podrían cambiar para favorecer la autonomía e independencia?

R: Puede ser, pero no sé que podría ser. He pensado que él pueda aprender a tocar un instrumento o aprender más cosas, pero no sé qué cosas podrían cambiar.

**Considerando la realidad, refiérase a las proyecciones que mantienen para el futuro de su hijo o hija.**

17. ¿En qué ve a su hijo o hija en la etapa de adultez?

R: Es que el tan regalón, mi marido me dice “para qué lo preparan en el taller sí el no va poder trabajar, yo quiero que se vaya antes que yo muera, porque me da miedo”. Yo igual le digo piensa cuando nosotros no estemos, por eso me queda un miedo. A mí me gustaría que estuviese aprendiendo pintura o artesanía, que haga algo pero siempre yo llevándolo y cuidándolo.

18. ¿Han considerado un plan de vida independiente para su hijo o hija?

¿Cuál? ¿Cómo lo llevarían a cabo?

R: No, no lo hemos pensado. Él dice que se quiere casar, tener hijos, trabajar y yo le digo todo que sí porque no puedo decirle que no. Aunque igual él es astuto y se da cuenta, me dice “mamá no me mientas”.

## **II. Observaciones**

La madre declara no conocer el concepto de autodeterminación, reconoce que es algo que debería interesarle más. Manifiesta bajas expectativas sobre las proyecciones de su hijo, afirma no pensar en un futuro para él.



**Universidad Metropolitana Ciencias de la Educación**  
**Facultad de Educación y Filosofía**  
**Departamento de Educación Diferencial**  
**Educación Diferencial RM**

Entrevista Familiar

**Identificación:**

Nombre del entrevistado: María Ángela Góngora

Fecha de nacimiento: 03 de abril 1966

Diagnóstico de hijo/a: Síndrome de Down

Fecha de entrevista: Martes 6 de enero de 2015

Parentesco: Madre

Entrevistadoras: Angélica Hernández, Camila Guzmán, Milena Jerez

**III. Identificación familiar (estructura familiar):**

Integrantes del grupo familiar

Nombre Completo	Parentesco	Fecha de nacimiento, edad	Escolaridad	Ocupación
1.Luis Humberto	Abuelo	78 años	Básica	Jubilado
2.Maria Angélica	Madre	49 años	8° básico	Dueña de casa
3. Daniela	Hija	19 años	Escuela Especial hasta los 15 años	Estudiante

**En relación al periodo de embarazo y primeros años de vida:**

1. Refiérase a ¿Cómo fue este periodo?

R: Fue difícil, lo pase mal. Estuve enferma, con anemia, no fue tan tranquilo.

2. ¿Cuáles eran las expectativas con respecto a su hijo?

R: Como todos, lo que más que yo pedía es que fuera sanito

3. ¿Cómo recibió la noticia del diagnóstico de su hijo o hija?

R: Cuando nació al otro día, una asistente de enfermera me dijo que mi hija era “mongólica”, fue muy fuerte, porque no entendí y me dio mucha pena, me quiso dar depresión, me adelgace no quería nada. Después una doctora me explicó lo que podría ser, fue más ubicada y me dijo que no estaba segura, así que a los 17 días me mandaron al San Juan de Dios y le hicieron exámenes con los genes, ahí confirmaron lo de su enfermedad.

4. A nivel familiar ¿Cómo les influyó la llegada de su hijo o hija? ¿Qué cambios produjo?

R: Hartos cambios, porque no tuve el apoyo del papá de la niña, estuve sola con mis papás y teníamos que arreglárnosla para darle a Daniela todo lo que necesitara. Cuando era chica, era muy inquieta y tenía que dejarla encerrada porque tenía que cuidar a mi mamá que estaba postrada. Por eso no le gusta salir, me cuesta mucho hacerla que salga, quizás es por eso.

**Refiriéndose a la dinámica de las relaciones familiares.**

5. ¿Cómo describiría la relación que mantiene su hijo o hija con el resto de la familia directa y con otros familiares?

R: Con el abuelo, es bien regalona, él no la deja hacer nada. Y conmigo se lleva bien, pero igual me saca de las casillas, porque es porfiada, a veces peleamos mucho, es muy llevada a sus ideas y me canso hartito con ella. Pero cuando era chica es mas porfiada, hiperquinética, se escondía, se me perdía.

6. ¿Qué aspectos destacaría de su estilo de crianza?

R: Yo trato de regalarla, darle en el gusto, al final todo lo que tenemos se lo damos a la Daniela, es mi única hija y además me necesita hartito. Ahora me cuesta mucho hacer que se porte bien cuando sale conmigo, me hace pasar rabias porque hace lo que quiere.

7. ¿Cuáles son los aspectos de su estilo de crianza que inciden en el desarrollo de la autonomía?

R: Yo al final la dejo hacer lo quiera, porque me canso de retarla, entonces ella siempre hace lo que se le ocurre, porque en ese sentido es muy “llevada a sus ideas”, como se dice.

**En relación a las actividades en el hogar:**

8. ¿En qué situaciones o momentos se le otorga el espacio para realizar actividades de forma autónoma?

R: Yo, la dejo hacer lo que desee, pero por ejemplo ella no me ayuda en las cosas de la casa es media flojita. A veces se le ocurre escuchar música bailar o pintar y esas cosas las hacen sola, es su forma de entretenerse, porque a la calle no la dejo ir.

**A partir de las características de su hijo/a:**

9. ¿Cómo lo o la describiría?

R: Como una niña con una personalidad bien cambiante a veces muy tímida y para adentro en otras partes, pero en la casa ella es más rebelde y hace lo que quiere. Conmigo no es muy cariñosa, pero con el resto de la gente que conoce es cariñosa y alegre. Le gustan mucho las bromas, hace travesuras con todas las personas.

10. ¿En qué situaciones o momentos considera que su hijo se desenvuelve con mayor autonomía?

R: Yo creo que en la casa, en cosas de su interés como el baile, el dibujo ella lo hace porque se le ocurre.

**En cuanto al periodo actual de desarrollo (adolescencia- juventud):**

11. ¿Ha observado cambios en el comportamiento de su hijo o hija? ¿Cuáles?

R: Sí, habla más, se expresa más. Cuando algo no le gusta, lo dice, lo hace notar. En la ropa también, ella dice lo que gusta y lo que encuentra feo.

12. ¿Ha provocado cambios en la dinámica familiar? ¿Cuáles?

R: Si, porque tenemos que ser más pacientes con ella y sus cambios de humor, ya no podemos salir tanto, porque tenemos que depender de lo que quiere la Daniela y cuesta mucho sacarla de la casa.

13. ¿Cómo ha sido este periodo? ¿Han cambiando aspectos de su forma de crianza con su hijo o hija?

R: Ha sido difícil porque como le decía tenemos que tener paciencia y darle más tiempo para hacer lo que ella quiere hacer, prefiero no obligarla porque si no todo es pelea y me canso con ella. Pero es poco el cambio con el abuelo, él la trata como niña chica y no la deja hacer nada.

**En cuanto al desarrollo del concepto de autodeterminación en su hijo o hija:**

14. ¿Considera que se le ha otorgado el espacio y tiempo para que tome sus propias decisiones? ¿En qué momentos? ¿Por qué?

R: No se, a veces si le damos su tiempo para que haga sus cosas sola, lo que quiere o le gusta hacer, pero igual es difícil dejarla todo el tiempo hacer lo que ella quiera, porque igual yo tengo que ayudarle y ella depende de mí en la casa, para que coma o se bañe.

15. ¿Existen momentos en que su hijo o hija realice actividades por iniciativa propia, que den cuenta de una actitud independiente? ¿Cuáles?

R: Yo creo que cuando hace las cosas que le gustan, ver tele, bailar, cantar y escuchar música. Le gustan las teleseries, eso lo ve al gusto de ella.

16. ¿Existen elementos de su entorno que podrían cambiar para favorecer la autonomía e independencia?

R: No sé, yo a veces pienso que si hiciera algún otro taller de las cosas que le gustan, como bailar se llevaría mejor con otras personas y así se llevaría mejor con la gente.

**Considerando la realidad, refiérase a las proyecciones que mantienen para el futuro de su hijo o hija.**

17. ¿En qué ve a su hijo o hija en la etapa de adultez?

R: No sé, me cuesta pensar en cómo sería, pero si se que al lado mío, nunca sola. Me gustaría que pintara, pero acá no hay nada así.

18. ¿Han considerado un plan de vida independiente para su hijo o hija?

¿Cuál? ¿Cómo lo llevarían a cabo?

R: No, nunca he pensado en uno, es que no me la imagino sola, aparte quien más la va a cuidar y estar con ella.

### **Observaciones**

La madre destaca los cambios de Daniela en relación a su humor, gustos e interés, los que determinan muchas veces los “panoramas” del día a día. Señala que no ha recibido mucho apoyo psicológico y adjudica que la condición de Daniela es un problema.



#### Anexo 4. Carta de Autorización



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

##### Autorización de Apoderado/a

Yo Carmen Gloria Santander, apoderado/a de  
Matías autorizo hacer uso de mis relatos, entregados en  
entrevista y en grupo focal, referidos a la historia y experiencia personal de mi hijo  
o hija, participante de la fundación APANINES, para usos estrictamente  
académicos. Declaro conocer los fines y objetivos de la investigación, realizada  
por las estudiantes pertenecientes a la carrera Licenciatura y Pedagogía en  
Educación Diferencial mención en RM de la Universidad Metropolitana de Ciencias  
de la Educación.

  
Firma Apoderado/a

Fecha: 11 / 10 / 2014



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**Autorización de Apoderado/a**

Yo Luis Ortega Araya, apoderado/a de  
Jose Luis autorizo hacer uso de mis relatos, entregados en  
entrevista y en grupo focal, referidos a la historia y experiencia personal de mi hijo  
o hija, participante de la fundación APANINES, para usos estrictamente  
académicos. Declaro conocer los fines y objetivos de la investigación, realizada  
por las estudiantes pertenecientes a la carrera Licenciatura y Pedagogía en  
Educación Diferencial mención en RM de la Universidad Metropolitana de Ciencias  
de la Educación.

Firma Apoderado/a

Fecha: 10 / 10 / 2014



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**Autorización de Apoderado/a**

Yo Maria Angélica Contreras, apoderado/a de

Daniel autorizo hacer uso de mis relatos, entregados en entrevista y en grupo focal, referidos a la historia y experiencia personal de mi hijo o hija, participante de la fundación APANINES, para usos estrictamente académicos. Declaro conocer los fines y objetivos de la investigación, realizada por las estudiantes pertenecientes a la carrera Licenciatura y Pedagogía en Educación Diferencial mención en RM de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

Firma Apoderado/a

Fecha: 10 / 10 / 2014

## Anexo 5. Carta Autorización de la Institución



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
VICERRECTORIA ACADÉMICA  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

Melipilla, 22 de septiembre de 2014

Señor:

Cristian Pardo Garrido

Director

Agrupación de Padres y Amigos de Niños con N.E.E. de Melipilla

Estimado:

Junto con saludarlo, el motivo de la presente carta, es para solicitar formalmente su autorización a que las estudiantes Angélica Esther Hernández Reyes, C.I. 17.399.117-7; Camila Fernanda Guzmán Morales, 18.118.297-0; Milena Belén Jerez Saldías, 18.166.165-8, realicen una investigación sobre "Las creencias de los padres que tienen hijos adolescentes en torno a la temática de la autodeterminación", en la fundación APANINES, ubicada en la comuna de Melipilla, Región Metropolitana.

El propósito de la investigación es recoger los significados que otorgan los padres respecto a la independencia y autonomía de sus hijos/as adolescentes (autodeterminación). Con la finalidad que los resultados de dicha investigación sean incluidos en su memoria de título.

Esperando una acogida favorable a nuestra solicitud, se despide.

Rosa Isabel Nilo Cea  
Profesora Guía  
Académica Depto. Educación Diferencial  
UMCE-Stgo-CHILE  
Cél-87774967



## **Anexo 6. Transcripción comentarios grupo focal**

### **¿Qué es autodeterminación?**

**P3:** *No se*

**Invitada 1:** *Como, determinarse a sí mismo, como tomar decisiones,*

**Invitada 2:** *ser autosuficiente, valerse por si mismo.*

**P2:** *Tener ideas concretas*

**P1:** *No conozco el término pero lo relaciono con mis decisiones, poder elegir*

### **¿Importancia que le otorgan a la autodeterminación? ¿Importancia que le otorgan al desarrollo de esta conducta en la vida de sus hijos?**

**Invitada 3:** *Importante que sea capaz mi niño de valerse por sí mismo porque de todo depende de mí.*

**Invitada 1:** *Muy importante*

**Invitada 2:** *Fundamental*

**P2:** *Demasiado importante que se valga por sí mismo, mientras más independiente mejor.*

**P1:** *Yo creo que además de que es súper importante la auto-valía, autosuficiencia de los niños, también es como una parte respeto de dejarlos también un espacio de elegir, de que quiero, yo quiero esta cosa o ropa no esta otra, no imponerles las cosas, es como parte del respeto como persona, independiente de la condición, al final es un derecho de decidir de elegir*

**Invitada 1:** *Eso es muy importante no ser tan aprensivos con el niño, porque a lo mejor él puede mucho mas de los padres se imaginan, de hecho a medida que van creciendo van notando cosas nuevas que ellos han aprendido a través de, por ejemplo cuando vienen a la fundación, después llegan a la casa con otros conocimientos que a lo mejor lo aprendieron acá, le copiaron a otro niño.*

**Invitada 2:** *Lo que pasa es que de por si uno como mamá es muy aprensiva, yo mi hija tiene 42, 43 años y yo todavía la llamo para saber como esta, donde, mi hijo igual son hombres y como se explica él, ocupado, estando en reunión incluso , que todavía uno lo llame para saber si anda abrigado. Mi hija me dice mamá déjame yo estoy bien, yo sé lo que hago, y ahora me toco esto del niño, mi nieto, entonces mas lo protejo, demasiado aprensiva y me lo dicen ellos mismos.*

**Invitada 1:** *En mi caso desde afuera yo lo veo desde otro punto de vista, yo le digo a mi amiga tu eres la abuela mal criadora, entonces yo noto mas sus cambios, las reacciones que tiene conmigo, el comportamiento todo esas cosas, pero las abuelitas siempre son mas aprensivas, si quiere cinco yogurt altiro, que se tome los cinco.*

**Invitada 2:** *Pero a mí me pasa con este nieto, bueno es especial Rodriguito, los otros no porque se van con sus mamás.*

#### **(VIDEO PELICULA ANITA)**

**¿Qué pasaría si mi hijo o hija fuese el/la protagonista del video? ¿Si yo no estuviera para el/ella?**

**P2:** *En mi caso, mi hijo no se vale por sí solo.*

**Invitada 1:** *Como no todos tienen las mismas capacidades de dar una dirección o un teléfono, que puedan tener sus datos puestos en una plaquita.*

**Invitada 2:** *Importante que sepa acercarse a un carabinero*

**P1:** *Es importante que sepa el nombre de los papás, donde vive, una dirección y un número de teléfono*

**Invitada 1:** *En el caso de la película, la niña tiene las capacidades, porque la mamá en vez de enseñarle, el tiempo en el reloj, porque le enseñó eso no le enseñó otras cosas*

**Invitada 2:** *Si te pasa algo debe saber que debe acudir a un carabinero*

**Invitada 3:** *Ella en la película tenía las capacidades, pero en el punto de vista de mi hijo no tiene esas capacidades y si ocurriera una tragedia y el quedara y nosotros no, creo no sé, si resultaría, la huella digital con la cedula de identidad ahí están los datos es una forma pero, en el tema el punto, que yo veo que en la película la niña podía hablar y podía haber sabido más datos de los que sabía.*

**P1:** *Si, tenía la capacidad de aprender más cosas*

**Invitada 1:** *Claro, ahí fue culpa de la mamá no haberla incentivado, haberle enseñado cosas, preparado y aprende cosas, que son importantes para ella.*

**¿Prácticas que favorecen a un niño o joven a desarrollar la autodeterminación? ¿Qué haría para favorecer la autodeterminación?**

**Invitada 1:** *Al niño que tiene las capacidades enseñarles las cosas más importantes, el nombre completo, el de los padres, lugar donde vive por lo menos y un teléfono*

**P3:** *Es que uno nunca cree que va a pasar algo así, nunca cree uno*

**P1:** *No, pero hay que estar preparados para todo porque de repente esta no se en un supermercado se te sale y se pierde.*

**P3:** *A mí la Dani se me ha perdido 3 veces, y en ese caso menos mal que Dios es tan grande que llega una casa, y no la conocen, como yo doy aviso a carabinero y llamaron a los guarda un mall y llego a una casa de un profesora especial, porque los ángeles yo digo la protegen, ella se me arranco porque la Dani se asusto donde se cayó mi amiga y me boto a mí y ella se asusto y se me arranco.*

**P2:** *Con mayor razón ahí tú debes enseñarle a tener alguna plaquitas y decirle a ella que cualquier cosa que le pase en la calle lo más seguro es un carabinero.*

**P1:** *El problema es claro uno dice anda conmigo, pero de repente a una le sube la presión y se desmaya y quedan ahí y eso pasa porque una no es...*

**P3:** *Lo bueno de la Dani es que no se acerca a los extraños, no se va con nadie, y ella sabe a dónde vamos, entonces ella llega se sabe el camino.*

**¿Qué aspectos de su estilo de crianza creen que favorecen o cuales obstaculizan el desarrollo de la autodeterminación?**

**P3:** *Yo la critico, si porque si va a lavar la loza, no me la deja bien enjuagada y yo voy y me enojo y le digo que no está bien lavada, y me deja todo ahí, enojada, es que yo soy así y no puedo, tengo que cambiar esa parte.*

**Invitada 1:** *No, le enseña a lavarla mejor*

**P1:** *Como ella no puede hacerlo como usted quiere, ella tiene que mejorarlo con la práctica*

**P3:** *Si, con la práctica y yo no le tengo como esa paciencia.*

**Invitada 1:** *Lo que pasa es que ahí yo creo que la paciencia es lo más importante*

**P3:** *No si paciencia tengo con ella, pero cuando uno es así, no sé, por ejemplo en la cocina no al dejo tampoco, no sabe prenderla por lo mismo, porque me da miedo que no sepa y se queme, pero un día me llamo la atención porque la apago sola, como son observadores, pero prenderla me da miedo.*

**P1:** *Vas a tener que tu dejarla entonces que ella haga más cosas*

**Invitada 1:** *Apoyarla en las cosas que ella quiera hacer, si ella le gusta esto y dice me gusta hacer esto y tiene sus capacidades para eso apoyarla*

**P3:** *Si yo la apoyo en lo que le gusta, pero ahora ella quiere trabajar me dice mamá yo quiero trabajar, y yo digo ¿como la voy a dejar trabajar?. A veces se me adelanta en el supermercado y se pone a empaquetar cosas, me dice mamá yo quiero trabajar en esto yo le digo pero si tú te vas para otro lado ¿dónde te encuentro? ella me dice si no me arranco pero yo no le creo, a ella le gusta tanto echar las cosas*

**P1:** *Hay que ir de a poco dándole la oportunidad*



**P2:** *Vas tu a buscarla en el horario que termine*

**Invitada 1:** *Acompañarla, puedes estar por ejemplo una semana ahí observándola como ella desarrolla su trabajo y después a lo mejor le va a gustar y va a aprenderlo bien.*

**P1:** *O va a hacerlo bien y no se va a ir*

**P3:** *Otra cosa que le gusta también es de mesera, cuando vamos a un restaurant ella recoge las cosas y las va a dejar al mesón, le digo si tienen que venir, y no ella va, total que la dejo sino...total ella quiere ir*

**P2:** *Es que ella te ve hacer eso, sacar las cosas de la mesa.*

**Invitada 2:** *¿Sabe viajar ella en micro sola?*

**P3:** *No, pero lo ha hecho una vez cuando era chica, tenía como 13 años, se arranco de la escuela, la primera vez que se arranco.*

**¿Qué prácticas obstaculizan el desarrollo de la autodeterminación en mi hijo o hija?**

**P1:** *A mí lo que me pasa es que por ejemplo, por nuestra situación nosotros vivimos de allegados con mi mamá y es ha sido la eterna guerra de lo que ha impedido grandes avances en el aspecto de la auto valía, entonces como ella se queda ahí, para el todo es limitado, no que no haga esto, no porque lo puede botar, no porque va a quedar mal, todas esas cosas son súper limitadas. Sin embargo cuando estamos solos él hace la cama, el ordena, entonces yo he visto la diferencia, se que están las condiciones y que lo puede hacer porque lo ha demostrado en otro escenario, vamos a otro lugar sin embargo puede hacer todo porque se le da la oportunidad, pero dentro en el diario tiene mucha limitantes de hacer o de dejar ser.*

**P3:** *Si, nosotros los limitamos*

**Invitada 3:** *Que lo dejen ser sobre todo, esa es la limitante que lo dejen hacer*

**Invitada 2:** Pero ahí no, el no puede por la abuelita, que lata amiga porque el ya es grandecito y sabe lo que hace y es inteligente.

**P3:** Es lo que pasa es que cuando abuelos tiene un nieto así especial creen que ellos no saben hacer nada.

**P1:** Y va también por ejemplo en lo que le pasa a la angélica, va a lavar la loza, es que me la dejo mal, entonces no lo dejas, pero yo digo no importa.

**Invitada 2:** Después lo hace uno calladita

**P1:** Y él hace las camas, claro las primeras veces la cama con la basta así larga, pero sin embargo cuando lo hace yo le digo bien te quedo bien, que rico, no importa total cuando el no está, después le “echas” una estiradita, pero que no se dé cuenta, eso importa, que eche a lavar la ropa, todas esas cosas.

**Invitada 2:** Rodrigo recoge todo, y el tata dice es hora de dormir, “ya Rodrigo a ordenar todo” y él lo hace, deja todo ordenadito.

**Invitada 1:** Es que hay que darles responsabilidades

**P1:** No si el pone la mesa y le dicen no pero es que...yo digo no importa déjenlo

**P3:** Es que uno se pone así, como mi papa es odioso, y yo tengo que hacerles las cosa, también yo me pongo pesada, pero a lo mejor si mi papá no fuera tan así, yo sería más relajada.

**P1:** Si te relajaras un poco...decir, si no importa si le quedo bien, si de a poco, esto no va acá, va a acá

**P3:** Por ejemplo una vez hizo la cama y la critique yo.

**P2:** No, eso está mal

**P1:** No acá en la casa en silencio el se levanta se viste, sin que uno lo sienta, hace las cama y se aparece así como ya está todo listo

**Invitada 2:** Así como ya no hay nada más que hacer, así quedo, está malo, hay que dejarlo, hay que darle esa libertad, darle esa responsabilidad.

**Invitada 1:** *Hay que darles tareas no criarlos cómodos, si tiene que hacer algo, que lo haga, es que a veces las mamá no es que yo lo hago.*

**Invitada 2:** *Rodrigo es estructurado fíjate dejó todos ordenaditos los juguetes que le tomo a tu hijo ayer*

**P1:** *Si, si va en el incentivo también, súper importante reforzar eso*

**P2:** *Al menos hizo el intento*

**P1:** *Los refuerzos positivos son súper importantes*

**P3:** *Cuando se me perdió una vez en Santiago se había puesto en el metro a pedir plata a la gente, la encontré con un guardia justo agachada abrochándose los zapatos, en la calle igual se agacha no mas y yo la reto porque hay hombres que la miran, pero ella se agacha le da lo mismo y se los abrocha, no ve que es lleva a su idea, cuando la encontré me mostro las monedas y me dijo que quería comer pollo asado, pero ya nunca más, ahora yo la pongo a ella adelante nunca atrás*

**¿En qué momentos observa a su hijo o hija ser autodeterminado/a?**

**P3:** *La Daniela escucha música y baila sola, puede estar toda la tarde escuchando música y bailando y nadie le dice nada, porque eso le gusta a ella, ella elige la música o el canal.*

**Invitada 2:** *El Rodrigo crea sus propios juguetes, un tiempo vio a barney en la tele, y en casa el tenía un peluche de color morado y le pego un lego verde en el centro o osito blanco y le puso un gorro y un paño de cocina en el cuello para parecer el muñeco de pan ideal*

**P1:** *En el vestirse, cuando no le gusta una ropa no se la pone, dice no esta polera fea y el elige este pantalón con esta polera y con estas zapatillas, esta otra no porque no le combina. Por ejemplo para la pascua le compramos unas zapatillas verdes y dice que necesita ahora la polera del mismo color. Nosotros además dese chico le dimos la oportunidad de elegir en eso, según el presupuesto, entre una ropa y otra y el decidía, hasta ahora.*

**(COFFE BREAK)**

**Ahora me gustaría, nos comentaran acerca de las expectativas, proyecciones o planes que tienen con sus hijos e hijas, pensando que están próximos a una vida adulta.**

***P3:** ¡Yo lo he pensado muchas veces, para como es él, me lo he pensado muchas veces!. Me digo yo, qué va a ser de él, porque no sabe valerse solo para nada, entonces me preocupa eso a mí, mas encima con lo que yo tengo, no sé cuanto iré a vivir. Con respecto al papa él nunca lo ha bañado, nunca le ha hecho nada, mi hijo depende solamente de mí, porque él no se viste, no se baña, no hace nada. No sé qué va a ser de él cuando este mas grande, cuando este mayor.*

***Invitada 4:** Igual uno se cuestiona lo que va a ser de ellos, porque igual son bien apegados a nosotros en cuanto al papá y a mí, son muy allegados, así que también nos hemos cuestionado, si nos pasa algo a nosotros qué va a ser de ellos.*

***P2:** Cuando yo ando por ahí con mi hijo, veo señoras que ya son como de edad y andan con jóvenes póngale de 30 años. Me pregunto ¿iré a andar así yo con mi hijo?, que andan con la mamá así como pollitos, y yo digo que voy a hacer.*

***Invitada 3:** Yo por mi parte trato de no proyectarme más a futuro, yo pienso y siempre le he pedido a Dios, que él se vaya primero que yo, porque sé que es difícil, mientras más lo pienso es un dolor muy grande, porque si bien es cierto está la familia que uno la respaldan en algún momento, no sabemos si le van a tener la paciencia que le tiene uno. Un sueño que yo tengo, se lo comente alguna vez a Carmen gloria, es tener un hogar de personas con capacidades distintas, porque estos niños la mayoría tiene una jubilación, igual como la fundación las rosas, algo pero para los niños con capacidades distintas, para cuando los papas no puedan, porque llega un momento en que la edad no les permite asistirlos, que tengan ese hogar.*

***Invitada 1:** ¡Hay que trabajar para eso!.*

***Invitada 3:** Es uno de los sueños que tenemos, y que con Carmen Gloria lo compartimos súper bien, porque proyectarse en lo laboral, mi hijo no va a lograr*

laboral, proyectarme también en que el algún momento se vista, no sé pueden ocurrir muchas cosas, por eso no me proyecto tanto, pero sí siempre le he pedido a Dios que se vaya el antes que yo.

**P2:** A mí, me da pena cuando el papá de mi hijo, me dice que le pide a Dios que se lo lleve primero que nosotros, eso me da mucha pena.

**P1:** Es que puede sonar como muy frío, muy fuerte, pero es lo que todos los papas con un niño especial esperamos. En el fondo es por el temor, de que si yo no estoy que hace él. Por lo general lamentablemente es la mamá, la que siempre esta, porque puede haber un papa presente y todo, pero no es lo mismo. Entonces es súper complicado y es súper duro pensarlo, es súper triste, yo trato en lo general de no pensarlo.

Si me preguntas en qué me proyecto, trato de no proyectarme más allá, pero sí trato como lo que les decía, con cosas pequeñas, que son las ¡pequeñas grandes cosas!, como el comercial (risas), que logren por último saber calentarse la comida, que sepan echarse a cocer un huevo, eso en algún momento, pero mas allá de un trabajo o de alguna cosa no.

**Invitada 2:** ¡Claro proyectarse de otra forma no!.

**P1:** Es como súper difícil y súper doloroso como mamá pensar en el tema

**P2:** Yo le digo a mi marido, como puedes pedir eso y me duele.

**Invitada 1:** Yo conocí una señora amiga vecina de mi mamá, que ella tuvo un hijo con muchos problemas, y cuando conversábamos, ella siempre decía que quería que se fuera el primero, como en el caso de ustedes que sus hijos dependen 100 % de sus mamás, y no del marido, ni nada, ni de los hermanos.

**P1:** Es que la gente tiene que seguir haciendo su vida, es súper injusto de repente, dejar a un hermano que se haga cargo es injusto. No se po', yo tengo mi sobrino que siempre me dice: ¡no!, yo me voy a hacer cargo de él, yo estoy estudiando, porque no quiero que le falte nada. Yo le digo ¡No!, porque no es justo para ti, tú tienes que hacer tu vida, para eso te estás sacando la mugre.

*Independiente del amor que le tenga a mi hijo, en el fondo es injusto que cargue con esa responsabilidad.*

**Invitada 1:** *Y no queda nadie sufriendo. Ella siempre decía, ósea es doloroso lo que yo digo, pero no quiero que él sea una carga de nadie. Porque ella era joven en ese tiempo, el marido también a lo mejor quería volver a rehacer su vida y Dios la escuchó y se lo llevó a él primero, y unos años después se fue ella.*

**P1:** *¡Es lo que uno desea!.*

**Invitada 3:** Por ejemplo, mi otra hija llegó porque llegó no más, porque yo decía si tengo otro hijo con todas las necesidades que tiene mi hijo, no voy a poder dedicarle tiempo a otro hijo. A la vez tampoco quería, que ese otro hijo me digiera ¡oye mamá, tú te preocupaste solo de mi hermano y me crié con mis tías, con cualquier otra persona!, yo no quería que me digieran eso, por eso fuimos atrasando. Bueno, mi hija llegó y toda la gente me decía: ¡ella vino con una misión, que es cuidar a tu hijo!, yo escucho, pero yo digo no es su responsabilidad. Qué maravilla es que algún momento lo haga, pero que nazca de ella. Ósea yo en ningún momento, nunca y espero, le he dicho a Carmen gloria, si en algún momento tu me vez que lo estoy haciendo por favor corrígeme en darle la responsabilidad a ella.

**P1:** Ella tiene que hacer su vida, tiene que volar.

**Invitada 3:** Ella tiene que hacer su vida y todo el cuento, si nace de ella y si yo no estoy y no está su papá ¡pucha que rico!, pero que ella tampoco nos diga después: ¡mi hermano es una carga, un cacho!

**Invitada 1:** *¡Es que yo creo que como es ella, lo va a hacer!.*

**Invitada 3:** *Sí, pero la idea es que nazca de ella. Una vez se lo dije a una doctora, porque el neurólogo me decía: ¡tu hijo merece un hermano, necesita un hermano, para que aprendan juntos!, entonces yo le decía: ¡sí puede ser, pero ese hermano no merece que yo le dé menos tiempo, o que por x motivo yo no pueda estar con él!, en esa etapa yo trabajaba, viajaba a Santiago, en qué momento iba a estar con él. La doctora me dijo una vez: ¡tú te mereces la oportunidad de tener un hijo*

sano! , para mí fue súper doloroso, yo sé que lo dijo en el buen sentido, de repente las personas no saben usar las palabras. Pero yo pienso que un hijo no viene, por hacerle bien a su hermano, un hijo viene porque tiene que venir y a ambos hijos hay que dedicarles el mismo tiempo, y yo no me sentía capacitada para eso.

**Invitada 2:** En el caso mío, de mi nieto, lo hemos conversado con mi marido (llanto), que a él, le da mucha pena, porque a mi marido hace poco le dio un derrame cerebral. Él me dice: ¡cuánto me quedará un año más, dos años más, entonces que va a ser del niño!. Nosotros lo criamos entonces yo sé que ninguno de los dos hermanos que tiene se va a hacer cargo del niño, yo les digo: ¡No, ustedes lo van a ir a encerrar al niño!, esa es una amargura que tenemos nosotros (llanto), entonces me dicen, que él me da más vida a mí, me dicen a usted le quedarán 20 año, pero a veces no valgo nada. Ahora estoy esperando que le van a hacer una evaluación en ASPAU, vamos a ir ahora, mi hija va a pedir hora y de acuerdo a eso vamos a ver, donde va a quedar el niño y desde ahí “empezar a picar”, y lo ideal sería quedarme en Melipilla, que encuentre colegio acá.

**Invitada 3:** Yo a mi hijo, le busque colegio, pero en ese tiempo no le encontré. Lo evaluaron una semana en ASPAU, distintos profesionales.

**Invitada 1:** Es una evaluación determinante para el futuro del niño. Es algo muy serio.

**Invitada 2:** Mi hija se impactó un poco cuando llegó allá.

**Invitada 3:** Sí, es que es la individualidad de cada ser humano, hay que partir de eso. Para mí también fue chocante llegar a teletón, porque uno no está enfrentado para esas situaciones. Una vez que ya estas arriba de la bicicleta es pedalear no más, porque mucha gente dice: ¡no sería capaz de hacer lo que tú haces!, porque si no estás dentro, no sabes si serás capaz.

**Invitada 2:** Cuando yo conocí a Yannet, yo siempre me decía: ¡qué mujer más maravillosa!, yo le preguntaba a ella como lo hacía con el niño, porque yo realmente no podría haber soportado eso.

**Invitado 5:** *Sabe lo que pasa, uno de un día para otro no soporta, pero esto es de años. Es un proceso que uno va aprendiendo con la vida, es como el hecho de ser papá o mamá, es una cosa que no la enseñan, que se aprende con los años. Uno va aprendiendo y va echando a perder y va avanzando, y adaptándonos tomando experiencias de otras personas y sacando lo bueno de esas experiencias para uno mismo hacer su propia vida.*

**Invitada 2:** *¡Somos mujeres aguerridas!*

**Invitado 5:** *Quizás mucha gente dice: ¡yo no sería capaz, como usted criar a un niño especial, y a un marido enfermo!.*

**P1:** *Porque es su nieto además, entonces porqué se hace cargo y ¡su hija!.*

**Invitado 5:** *Además tiene que manejar para allá y para acá, y anda con tiempos cortos. Por eso todos tienen algo admirable en esto.*

**Invitada 4:** *Y mientras no le pase a uno, porque uno lo ve desde afuera, ve a las mamás. Yo en mi caso cuando llegué aquí a la fundación, fue muy difícil los demás casos y ver que en comparación, mi hijo está realmente sano.*

**Invitada 3:** *Pero Ximena, tu también piensa que si tus hijos no tuvieran la mamá que tienen, ninguno sería así como es, porque con el Gonzalo son una pareja muy linda, se apoyan mucho. Pero él trabaja, trabaja, trabaja, y la Ximena es la que lleva las cosas de la casa, aparte de la tarea doméstica, es la crianza y la responsabilidad del niño. Por algo dicen que Dios elige a las mamás de los niños especiales. Ella lucha con las profes, lo tiene en un colegio municipal y ella lucha. Las profes están orgullosas de ella, porque ven que trabaja y se preocupa de sus hijos.*

*Entonces, yo creo que todas las mamás, hablando en general, todas son especiales porque en primer lugar son mamás. Ya el hecho de tener un hijo, es ser especial, pero lo otro es que uno va viendo las capacidades que uno tiene o no tiene. Y a lo mejor, hay mamás que no tienen capacidad de criar a sus hijos, pero buscan ayuda y en estas instancias como las que estamos viviendo ahora, yo encuentro que es muy enriquecedora para nosotros. Porque son instancias que se*



*dan para conversar y eso es lo que nosotros también como APANINES buscamos, no solamente ayudar al niño, sino también integrar a las familias.*

**P1:** *Que es una parte de contención también, porque de repente uno no puede contarle a otra persona común lo de uno, porque no te entienden. Entonces qué mejor, si yo tengo un hijo con S. de Down, y otra mamá también, ir aconsejándose desde distintas realidades.*

**Invitada 1:** *Yo, cuando llegue acá también, tengo mis hijos grandes, no tengo nietos y llegué por mi amiga acá y el primer día que llegué, me gustó, me sentí acogida, me sentí bien. Y es raro llegar a un lugar y sentirse bien al tiro, me sentí bien, a casi la mayoría de las mamás las conozco y me gusta compartir, y si después más adelante puedo ayudar, más lo voy hacer, porque me gusta y les tengo bastante cariño.*

**Invitada 2:** *Siempre se ha dicho del egoísmo de las personas para ayudar a alguna institución. Yo me incluía en esas, hasta que no me tocó a mí, a uno tiene que tocarle, para ver las cosas, porque uno vive siempre en una burbuja, en su mundo y los demás bueno pasen.*

**Invitado 5:** *Lo que pasa, es que cuando uno vive el mundo de los niños con capacidades distintas, se le abre un espectro y una parte visual emotiva, que no tienen las demás personas, porque uno agradece día a día, lo que ellos van haciendo, lo que ellos logran, un paso para un niño en condición digamos normal, el que aprenda a caminar es ya parte de un proceso, un ¡ya caminó, que lindo!, pero que un niño especial camine haga una cosa nueva, es una gran celebración, una gran alegría, que se vive en forma distinta.*

*Con esto de los niños especiales, uno aprendió a mirar la vida, con unos ojos distintos como se dice, y muchas veces da lo mismo el comentario, el qué dirán, del niño pobrecito, porque el niño no es pobrecito, no necesita de la lastima de los demás, sino que se le acoja, se le entienda y se le dé la oportunidad de insertarse entre comillas, en una sociedad que camina un tanto cuadrada.*

**Mediador:** *Qué importante que lo diga un papá, porque de repente nosotros nos damos cuenta, de que son las mamás, las que están mucho más involucradas, pero nos damos cuenta que también hay oportunidades, en donde los papás logran tomar el valor que significa tener un hijo con NEE, que se dé cuenta de cuánto ellos necesitan y de cuántos logros pueden tener, y de lo mismo que estábamos hablando, quizás no necesitamos hacer proyecciones de aquí a cuando esté trabajando, o no sé cuantos años más, sino la proyección de aquí a un mes, qué va a hacer, qué podemos intentar que logre hacer, ayudarle a que logre hacer y desarrollarse de aquí a un mes, por ejemplo.*

**P1:** *¡Todo eso para ir viendo resultados concretos reales!.*

**Mediador:** *Claro eso es lo que yo les digo, eso es lo que podemos hacer, sobretudo el tema que estamos hablando, de lo importante que es otorgarle las oportunidades y crear los espacios para poder apoyarlos y hacer proyecciones a corto plazo. Creer mas en ellos, de eso se trata, de las creencias que ustedes tienen sobre la autodeterminación en sus hijos, esa es nuestra temática y eso es lo que estamos viendo ahora. Cuanto ustedes creen en sus hijos, en la capacidad de sus hijos, cuando ustedes creen, le pueden proporcionar las oportunidades para que se desarrollen completamente, y como ustedes dicen quizás, no aquí hasta los años que ustedes no estén, sino ahora que están, preguntarse ¿qué están haciendo ahora para ayudarles, para que puedan hacer algo? Decir en esta semana nos preocuparemos de que empiece con esto, entonces pensar quizás en eso, en el ahora. Ustedes están luchando y aperrando, las admiro, sobre todo uno que es profesora y se da cuenta, y comparte con madres de hijos con NNE, se da cuenta de esas madres que luchan como las otras, pero poniendo más esfuerzo, porque tienen más necesidades. La verdad que las admiro y agradezco el espacio, que se ha proporcionado, el ambiente, el clima de sinceridad. Para nosotros es enriquecedor tener estas instancias con ustedes, porque nosotros vemos la teoría, esto es autodeterminación, esto es el diagnostico tanto, es lo que nosotros conocemos, pero cuando llegamos a la práctica a trabajar con niños con discapacidad intelectual, con autismo u otras NEE, y ver cómo las mamás trabajan*

*día a día con ellos, es donde pensamos esto es lo que yo quiero hacer, ayudar a estas mamás.*

**Invitado 3:** *Esto es súper importante, que ustedes lo tomen en cuenta porque como tú dices, ya vienen con la teoría, y la práctica es totalmente distinta y quienes podemos ayudar mejor que una enciclopedia, somos las mamás, porque conocemos a los niños.*

**Invitado 5:** *Lo que pasa, es que los papás, las mamás o las familias de niños con NEE, tienen en cierto modo que sacarse el parámetro de la educación tradicional, o la forma de guiar a los niños, porque es todo un mundo nuevo, un mundo distinto en donde las posibilidades se abren infinitas con los niños con NEE. Hay formas y formas de tratar con ellos, de guiarlos, educarlos, enseñarles. lo que el provecho que ellos pudieran sacar de lo que se les entrega. Entonces, uno no puede ser tan cuadrado y pretender que vayan a la escuela de las 8 a las 13, la familia tiene que aprender muchas veces eso, porque en ocasiones las familias y los cercanos todavía tienen, entre comillas la pequeña esperanza de que el niño pudiera volver a lo normal.*

**P1:** *Ustedes tienen una buena tarea en sus manos chiquillas.*

**Mediador:** *El trabajo aparte directamente con los chicos, es con las familias, porque las familias son la base de todo y al final la crianza que nosotros no podemos hacer en la escuela, son ustedes la que lo hacen y es la más valiosa. Entonces nosotros pensamos, que si no es el trato directo con las familias, nosotros estaríamos trabajando aparte.*

**P1:** *Es un complemento de las dos partes.*

**Mediador:** *Ya, dando el espacio al cierre del proceso que vivimos, queda decir que para nosotras es muy valioso. Nosotros que ya tenemos alguna experiencia de teoría y algunas prácticas. Agradecemos porque de verdad aquí, es un espacio rico, es agradable compartir con ustedes, darse cuenta de que logran sincerarse e ir viendo la realidad misma aquí. Darse cuenta, de que uno, nunca está solo, irse*

*dando cuenta, de que nadie vive lo mismo que el otro, pero si ayudarse mutuamente. Así que muchas gracias por la instancia.*

**Invitada 3:** *Gracias a ustedes por apoyarnos, porque estos ratitos enriquecen como persona, como mamá.*