



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
ESPECIALIDAD RETARDO MENTAL

Concepto de discapacidad que surge de un grupo de madres de la comuna de Litueche a propósito de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo

Memoria de Investigación para optar al título de
Pedagogía en Educación Diferencial Especialista en Retardo Mental

Autoras:

Dacarova Orellana Morales

María Raquel Puga Vásquez

Constanza Rojas Espinosa.

Docente Guía: Delma Riquelme Alarcón.

Docente Colaboradora: Natalia Valenzuela

SANTIAGO DE CHILE, ENERO DE 2017

El fin de una etapa implica un cambio y necesariamente éste presupone un desafío, el que hoy damos por recorrido pero jamás terminado, pues el desafío por cumplir nuestros sueños será un camino que perseguiremos siempre, con convicción y amor por lo que creemos y por sobre todo, por lo que nos supone un amor eterno a nuestro quehacer docente.

Las Autoras, Dacarova Orellana, María Raquel Puga y Constanza Rojas

AGRADECIMIENTOS

De, Dacarova Verónica Orellana Morales

A mis padres Verónica y Danilo, por qué en su conjunto todo lo que tengo y soy es por ellos, por creer en mí incluso más que yo misma, por su apoyo e incondicionalidad en cada aspecto de mi vida, por hacerme ver lo que valgo, por hacerme sentir orgullosa de mis raíces. A mi MADRE, por su infinita escucha, por la dedicación y tiempo entregado a mi y a Maite, por su amor dulce, y palabras firmes que siempre supieron estar en el momento indicado. A mi PADRE, por su eterno esfuerzo, por darnos todo lo que necesitamos, por su convicción en mis capacidades, por su amor comprensivo y palabras llenas de seguridad que siempre necesité y estuvieron para mí.

A Maite, mi hija, quien hizo detenerme en esta vida, y entender que los ritmos no son siempre los que uno quiere, sino más bien los que necesita, por darme sus tiempos para poder terminar los míos, por las distracciones, risas y juegos plasmadas en horas de trabajos académicos. Por qué cuando llegaste entendí que todo era por ti y para ti, por nosotras y para nosotras.

A mis hermanos Danilo y Dylan, por su amor, amistad y compañía en los momentos felices y en los no tanto también, por las palabras y las risas totalmente necesarias. Los amo.

Y por último a mis hermanas de la vida, Raquel y Constanza, que siempre supieron ser la compañía perfecta en cada momento, que dijeron esa palabra en el momento preciso, y ese abrazo maravilloso. Amigas aquí recién comienza todo...

De, María Raquel Puga Vásquez

Quiero agradecer en primer lugar a mis padres, Hortensia Vásquez y Juan Puga, por sus esfuerzos para darme siempre lo mejor, por ser quienes me entregan un amor incondicional y quienes han sido siempre mi ejemplo a seguir; por ser mi mayor apoyo durante toda la vida y haber sido mis seguidores más fervientes durante todos estos años de estudio, por su motivación y respaldo absoluto y por enseñarme que siempre puedo ser mejor, Gracias.

A Daniel, por ser mi compañero de aventuras y mi mejor amigo, el que supo cómo recargar mis energías cuando parecía que todo iba mal durante este proceso. Gracias por ayudarme a no perder de vista mis metas y por escuchar siempre todas mis ideas. Tu ayuda fue fundamental.

A mis amigas, por su cariño incondicional, por la tranquilidad, seguridad, confianza y felicidad que me da estar junto a ellas.

Agradecer también a todas las profesoras que, con dedicación y paciencia, me entregaron las herramientas, para aprender y terminar este proceso exitosamente.

Quiero dedicar este trabajo a Margarita Saldías Parra y Miguel Rivera Rodríguez, por ser quienes me permitieron conocer y querer su tesoro máspreciado, quien nos acompañará siempre desde el cielo, su hija, Paz.

Finalmente quiero agradecer a todas las madres y profesoras(es) que participaron de este proceso, con toda honestidad, nada habría sido posible sin su colaboración.

De, Constanza Daniela Rojas Espinosa

Quiero agradecer en primer lugar a mi madre, Jéssica Espinosa, quien se transformó en un pilar fundamental a lo largo de esta larga corrida. Me enseñaste que todo lo que sucede, es porque debe suceder; que todos cometemos errores y de ellos se aprende; que constancia es sinónimo de mi nombre y que todos somos perfectos desde nuestra imperfección. Gracias por creer en mí, y por ser mi gran ejemplo a seguir. A mis hermanos, Valentina y Maximiliano, quienes a pesar de la distracción brindada en la última etapa, siempre tuvieron un abrazo sincero que entregar.

A mis amigas, las que iluminan mi corazón y abren mi mente a nuevos caminos, a nuevas aventuras y a nuevos desafíos. Dacarova y Raquel, mi gratitud con ustedes será eterna, por ayudar a reencontrarme y sentirme cada vez más fuerte.

Infinitas gracias a todos aquellos que me brindaron una palabra de aliento en los momentos bajos y altos, llegaron en el momento justo para darme fuerzas y poder continuar.

Finalmente, agradecer a los académicos y las madres que participaron en esta investigación, todos sus aportes fueron esenciales para que esto sucediera.

Agradecemos a todas aquellas personas que nos acompañaron en este largo proceso, nuestra Docente Guía, Delma Riquelme Alarcón, quien siempre tuvo una palabra certera de contención, apoyo y ánimo para llegar al cúlmene de nuestra memoria, depositando toda su confianza en nosotras. Nuestra Docente Colaboradora, Natalia Valenzuela, la cual nos hizo aterrizar muchas veces cuando no hallábamos respuesta a nuestras interrogantes y por ponerse siempre en nuestro lugar. Finalmente, agradecer a los pares evaluadores de nuestro instrumento de investigación, Profesor Ricardo Silva Castro, Profesor Jorge Ivulio Gómez y nuestro guía, compañero de viaje y gran motivador, Hernán Villarroel Morales; a pesar de que nos conocimientos en esta última instancia, se transformó en un pilar fundamental.

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	9
ABSTRACT.....	10
INTRODUCCIÓN.....	11
Capítulo I: Planteamiento del problema.....	14
1.1 Problematicación.....	15
1.2. Objetivos.....	20
Capítulo II: Marco Teórico.....	21
2.1. Discapacidad.....	22
2.1.1. Servicio Nacional de Discapacidad y Enfoque Ecológico.....	23
2.1.2. Rol del Educador Diferencial especialista en Retardo Mental.....	24
2.2. Organización Mundial de la Salud.....	25
2.2.1. Definición de Salud.....	25
2.2.2. Salud Pública Perinatal.....	25
2.2.3. Cuidados Prenatales.....	28
2.2.4. Educación en Salud.....	29
2.2.5. Políticas Prenatales.....	30
2.3. Sistema de Protección a la Infancia “Chile Crece Contigo”.....	31
2.3.1. Antecedentes.....	31
2.3.2. Prestaciones del Programa ChCC.....	32
2.3.2.1. Talleres de Educación Prenatal.....	34
2.3.3. Riesgos presentes durante el embarazo.....	36
2.3.3.1. Embriología y Obstetricia Clínica.....	37
Capítulo III: Diseño Metodológico.....	40
3.1. Paradigma de la Investigación.....	41
3.2. Enfoque Metodológico: Teoría Fundamentada.....	43
3.3. Diseño Sistemático de Teoría Fundamentada.....	45
3.4. Tipo de Estudio.....	47
3.5. Población de Estudio.....	48

3.6. Caracterización de la población.....	48
3.7. Técnica e instrumentos de recolección de datos.....	49
3.8. Plan de reclutamiento.....	52
3.9. Criterios de rigor.....	53
3.10. Criterios éticos.....	54
Capítulo IV: Análisis y Resultados.....	56
Plan de análisis.....	57
Análisis de incidentes.....	58
Memo 1.....	58
Memo 2.....	61
Memo 3.....	63
Memo 4.....	66
Codificación Abierta.....	67
Memo 5.....	70
Codificación Axial.....	70
Memo 6.....	71
Codificación Selectiva.....	72
Diagrama 1.....	74
Diagrama 2.....	74
Diagrama 3.....	75
Diagrama 4.....	75
Diagrama 5.....	76
Capítulo V: Conclusiones y Sugerencias.....	77
Conclusiones.....	78
Sugerencias.....	82
REFERENCIAS.....	84
ANEXOS.....	90

RESUMEN

La presente investigación, tiene por objetivo, develar el concepto de discapacidad que poseen las madres de la comuna de Litueche, a propósito de su participación activa en los talleres de educación prenatal que se imparten como parte del programa Chile Crece Contigo, de acuerdo a las bases entregadas por el mismo. Estos talleres corresponden a una de las principales atenciones que se otorgan a las gestantes que consultan a los establecimientos pertenecientes a la atención primaria de salud (APS) en Chile. Esta investigación se expone como un estudio de carácter cualitativo, desarrollado a través de entrevistas semi estructuradas, las que se aplicaron a cuatro madres que asistieron a los talleres, desarrollados en el Hospital de Litueche. Para el análisis de resultados, se utilizó el método de categorización planteado desde la Teoría Fundamentada, obteniendo como resultados, conocer los principales temas abordados en los talleres, como también el escaso abordaje que tiene la discapacidad y sus eventuales escenarios de riesgo durante la etapa gestacional que ellas conocen, motivo por el cual, surge desde las propias madres, un concepto de discapacidad carente de información profesional, y no presente durante su periodo gestacional. Este concepto es visto desde la experiencia individual de cada una de las madres y dentro de las consideraciones que ellas manifiestan, se devela la necesidad de incorporar educación respecto a la discapacidad, y la prevención de esta, lo que finalmente constituye material de sugerencias desde las autoras, hacia el Programa Chile Crece Contigo.

PALABRAS CLAVES: Discapacidad, Prevención, Etapa Gestacional, Chile Crece Contigo, Talleres de Educación Prenatal.

ABSTRACT

This research aims to reveal the concept of disability used by mothers of the Litueche community, as a result of their active participation in the prenatal workshops taught as part of the program “*Chile Crece Contigo*”. These workshops correspond to one of the main attentions granted to pregnant women who consult the establishments belonging to primary health care (PHC) in Chile. This research is presented as a qualitative study, developed through semi-structured interviews, which were applied to four mothers who attended the workshops, developed at the *Litueche Hospital*. For the analysis of results, we used the categorization, method proposed from the Grounded Theory, obtaining as results, to know the main topics addressed in the workshops, as well as the low approach that has the disability and its possible risk scenarios during the gestational stage Which they know, which is why, from the mothers themselves, a concept of disability without professional information, and not present during their gestational period. This concept is seen from the individual experience of each of the mothers and within the considerations they manifest, the need to incorporate education regarding disability, and the prevention of it, is revealed, which finally constitutes material of suggestions from the Authors, towards the *Chile Crece Contigo* program.

KEYWORDS: Disability, Gestational Period, Chile Crece Contigo (*Chile Grows with you*), Prenatal Education Workshops.

INTRODUCCIÓN

Según la OMS (2015) nacen 15 millones de bebés antes de llegar a término. “*Más de un millón de niños prematuros mueren cada año debido a complicaciones en el parto. Muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, en particular, discapacidades relacionadas con el aprendizaje y problemas visuales y auditivos*”. Esta es una problemática a nivel mundial, donde la OMS ha generado algunas directrices que buscan soluciones que incluyen, el ofrecer una atención mejorada a las mujeres antes, entre y durante los embarazos. En Chile específicamente se han desarrollado diversas políticas públicas, orientadas a la educación y promoción de Salud de nuestro país, donde uno de los programas que destaca, es *Chile Crece Contigo*, el cual da cuenta de una serie de implementaciones.

Como antecedente, dentro de las prestaciones que entrega el programa, están los talleres de educación prenatal, regidos desde las Orientaciones Técnicas que entrega a profesionales de los Centros de Salud del país, quienes están encargados de impartir los talleres. En estos se abordan temáticas globales de la etapa gestacional, tales como, cambios en el cuerpo y ánimo de la mujer, posibles enfermedades que desencadenan partos prematuros como la asfixia perinatal, las malformaciones congénitas, cuidados en la dieta, preparación para el momento del parto, entre otras.

Sin embargo, tras una exhaustiva revisión a estas Orientaciones Técnicas, no es posible encontrar abordaje de la discapacidad, ni contenidos específicos, donde se mencionan factores de riesgo o incluso exámenes de rutina que informan respecto de la evolución del feto en el útero materno, cuando se presentan algunos diagnósticos previos de discapacidad.

La autoras, parten de la base, que una adecuada y oportuna prevención de riesgos durante el embarazo, comienza con una educación a las madres en la etapa gestacional, para con ello estar en conocimiento y a su vez, conscientes de su propio desarrollo y el del bebé, independiente de riesgos ya asociados o de llevar un embarazo sano.

Es por ello que surge la necesidad de levantar información desde las propias madres, quienes son las principales protagonistas de esta etapa, y que gracias a la asistencia a los talleres, tienen una opinión respecto de estos y con ello, es posible este estudio, para develar su concepto de discapacidad, junto con el aporte de sus experiencias al respecto y sugerencias al programa.

El modo de trabajo empleado, constó de tres etapas. En una primera instancia, se realizó un acercamiento al Hospital de la localidad de Litueche, en la sexta región del Libertador General Bernardo O'higgins, donde se presentó esta investigación al matróon a cargo de los talleres prenatales, quien a su vez proporciona sugerencias de las madres que han tenido una asistencia de más del 50% a los talleres . Secundariamente, con la colaboración del matróon, se les realizó una invitación a las madres asistentes a participar de este proyecto, lo que hizo posible la interacción y comunicación entre las madres participantes y las investigadoras, las cuales realizan la explicación e invitación individual y personal correspondiente. La tercera etapa constó de la aplicación una entrevista semi estructurada, en el hogar de cada madre confirmada, recolectando la información requerida para llevar a cabo el análisis, conclusiones y sugerencias.

La metodología de análisis escogida por las investigadoras, corresponde a la planteada por Strauss y Glaser (1967), Strauss y Corbin (1990), y Strauss y Corbin (1991). Esta pretende generar teoría a partir del análisis de datos recopilados, de manera sistemática, a través del método comparativo constante, el cual permite comparar los datos llegando a categorías y subcategorías, las cuales serán esenciales para la generación de la teoría sustantiva.

Desde esta perspectiva, el objetivo principal del análisis es la construcción teórica, porque se considera que el desarrollo de la teoría a partir de los datos es la forma más poderosa de conocer la realidad (Glaser y Strauss, 1967). Para llegar a una teoría se deben cubrir dos procesos, primero la descripción y después el ordenamiento conceptual (Strauss y Corbin, 2002). Se trata de una teoría confiable, lo cual sólo se logra cuando ésta proviene del análisis próximo al fenómeno.

La relevancia adquirida con esta investigación, da la posibilidad de entregar una educación general sobre discapacidad, sin la necesidad que vaya de la mano un riesgo asociado, más bien que la temática sea abordada desde las orientaciones del programa Chile Crece Contigo, el que a su vez realiza la incorporación a los talleres de educación prenatal.

Capítulo I

Planteamiento del Problema

PROBLEMATIZACIÓN

Actualmente en Chile, el abordaje de la Discapacidad Intelectual es visto desde una perspectiva ecológica, es decir, desde la interacción persona-ambiente, como lo señala FONADIS (2006). Las investigadoras, bajo el paradigma ecológico integral, entienden que la evolución del niño o niña es un proceso de diferenciación progresiva de acuerdo a su rol y las interacciones que ejerce en su entorno (García, 2001), es por ello que creen que el establecimiento de dichas interacciones con el ambiente, comienzan en el período gestacional, tomando importancia el hecho de incorporar los cuidados prenatales en gestantes, y la promoción de comportamientos saludables y/o conductas preventivas. Sin embargo, resulta difícil encontrar estudios, investigaciones o programas que consideren la discapacidad y la prevención de ésta durante el período prenatal; más bien estarían enfocados a abordar dicha realidad cuando existe un diagnóstico clínico certero y visible, buscando el mejoramiento de la calidad de vida tanto de la persona con discapacidad, como de su contexto, a partir del momento en que es dado el diagnóstico.

Este pensamiento, se instauró como paradigma principal de la salud pública en Chile, a través de la carta de Ottawa (1986), en la cual se establece que, la promoción en salud consiste en educar a las personas entregando herramientas necesarias para obtener una salud plena, y de esa manera lograr un mejor control sobre dicho concepto. La educación, por tanto, es considerada un método que facilita el progreso de la salud, por medio de prácticas de autocuidado, vale decir, potencia la capacidad de los individuos para cuidar de sí mismo y de su entorno (García, s.f.; Rizzotti & Mercer, s.f.). El Estado de Chile ha trabajado por medio del Ministerio de Salud, en la creación de diversas políticas públicas que favorecen el autocuidado prenatal, las que buscan entregar herramientas basadas en evidencia y dirigidos a la promoción de la salud.

Dichas políticas públicas están contenidas en lo que se denomina Programa de salud de la mujer (1997), y tiene varios componentes, entre los que se destaca el sistema integral de protección a la infancia, impulsado por el Ministerio de Desarrollo Social en conjunto con el Ministerio de Salud, llamado “Chile Crece Contigo” (ChCC), que se constituye de una

serie de estrategias que promueven prácticas de autocuidado prenatal con enfoque biopsicosocial, para asegurar una gestación fisiológica, y así un futuro óptimo para la madre y el lactante (MINSAL, 2012).

El programa ChCC, entrega a niños y niñas acceso a servicios y prestaciones que atienden a sus necesidades, apoyándolos en cada etapa de su desarrollo, ingresando al programa desde el primer control prenatal de la madre, hasta la primera infancia (4 años y más). Además, Chile Crece Contigo apoya a las familias y comunidades donde los niños y niñas se desenvuelven, promoviendo así las condiciones adecuadas para su desarrollo dentro de un entorno inclusivo, amigable y acogedor de sus necesidades.

Durante el período gestacional, a las madres se les facilitan diversos apoyos desde los CESFAM (MINSAL,2012), como visitas periódicas con profesionales capacitados, matronas (es), controles con nutricionista, apoyo psicológico y/o derivaciones a otros centros cuando los embarazos son considerados de riesgo obstétrico. Dicha derivación, se enfoca en una reevaluación del proceso gestacional para determinar el nivel de riesgo o compromiso de la salud de la madre.

En el control prenatal con la matrona, existe una identificación de factores de riesgo los cuales pueden ser biológicos, ambientales y/o sociales. Dentro de las patologías más comunes asociadas a estos factores está la prematurez, la asfixia perinatal, las malformaciones congénitas e infecciones (FAMED-UC, 2015). La adecuada detección de los factores de riesgos es fundamental para atender de mejor manera el embarazo previniendo futuras complicaciones, logrando un diagnóstico oportuno para realizar tratamientos de acuerdo a las necesidades de la madre.

También, durante el período prenatal, se invita a los padres a participar de los Talleres de Educación Prenatal, que se realiza desde la semana 16 hasta la semana 38 de gestación. Las cuatro primeras sesiones son grupales y apuntan, por un lado, a aumentar el nivel de conocimiento que se asocia a mejores resultados en salud materno infantil, y por otro, a aprender ejercicios para afrontar el trabajo de parto y el nacimiento. En este primer proceso

de 4 sesiones se abarca el vínculo emocional, derechos laborales de la mujer gestante, derechos de los niños y niñas, señales de alarma durante la gestación y preparación para la lactancia y la crianza.

Todos los contenidos trabajados en los talleres, son abordados desde el nuevo modelo de atención, actualmente denominado “Modelo de Atención con Enfoque Familiar en la Atención Primaria de Salud” (Ministerio de Salud, División de Gestión de la Red Asistencial, 2006), y que ha comenzado a aplicarse en forma sistemática a partir de la creación de los Centros de Salud Familiares (CESFAM), el año 1997. Este modelo propone una atención centrada en las personas y familias, y la aplicación de un enfoque biopsicosocial, en reemplazo del tradicional enfoque biomédico (Téllez, A, 2006).

Si bien el programa ChCC, está intentando desarrollar el modelo y específicamente avanzar en este nuevo paradigma, es posible ver en el material que promocionan en sus espacios de información, que este organismo *educa* de forma instructiva, lo que consiste principalmente en la entrega de indicaciones y recomendaciones en torno a los cuidados que debe procurar una madre, dado su reciente estado de gestación (Galerna, 2012), con contenidos generales (ChCC, 2015) y ejercicios prenatales, desconociendo contenidos específicos de discapacidad, que van desde cuidados y prevención en este período, como educación referida a patologías existente y sus causas.

En este sentido, la prevención de la discapacidad implica actuar a tiempo; adelantarse a los hechos, con la interacción de los diferentes entornos donde se presenta esta realidad familiar, educativa, comunitaria y laboral, generando un apoyo temprano desde las diferentes instituciones públicas y privadas que trabajan en este sentido.

En este sentido, preocupa abordar el escaso escenario que envuelve la prevención de la discapacidad, propiciando una actitud reflexiva - problematizadora, creativa alternativa y crítica, evitando el desconocimiento, a fin de minimizar factores de riesgos, fortalecer los factores protectores, formar ciudadanos y profesionales educados e informados sobre

diversos escenarios, capaces de fomentar estilos de vida saludables y socialmente pertinentes.

Para las autoras, es importante también distinguir las diferentes causas, efectos y consecuencias que trae a nuestras vidas muchos factores de riesgo, para establecer los lineamientos a seguir y la futura ejecución de actividades inherentes a la prevención. Como los son los espacios educativos, de orientación, guía y consulta, a fin de generar grupos de conversación, talleres inclusivos a temáticas que abordan factores de riesgo independiente del tipo de embarazo, para uso de la comunidad en general. En las autoras existe el interés de motivar e incentivar la participación y la organización comunitaria, a fin de generar alternativas de solución a este problema que hoy nos reúne.

Resumiendo, dentro de los factores biopsicosociales que no se deben dejar pasar, podemos encontrar un sin número de riesgos y escenarios que nos llevan a complicaciones durante el embarazo como por ejemplo, la desnutrición materna, el bajo nivel educativo de los padres, el maltrato físico y psicológico, la sobrecarga laboral, la insuficiente atención en salud o pocas veces consciente de tener profesionales capacitados., las enfermedades de transmisión sexual, la pobreza extrema, entre otras.

Entre los contenidos y orientaciones establecidas por el programa Chile Crece Contigo (2012), *“Orientaciones Técnicas para las modalidades de apoyo al desarrollo infantil: Guía para los equipos locales”*, tampoco es posible encontrar el concepto de *“discapacidad”*, el cual puede ser utilizado para abarcar temáticas tales como, cuidado de madres con un embarazo de alto riesgo, discapacidad como factor sociocultural, estrategias de prevención a la discapacidad en la etapa prenatal, entre otras.

Esto constituye para las investigadoras, un antecedente determinante, para conocer y develar cuál es el concepto de discapacidad que poseen las madres, luego de participar y asistir a los talleres de educación prenatal; considerando el rol de promoción en salud que declara y busca el programa Chile Crece Contigo.

Considerando como principal fuente de información las percepciones (opiniones) de madres asistentes, es que resulta para las investigadoras, indispensable analizar y relacionar los testimonios entregados, en pos de una vinculación que nos permita establecer la importancia y el rol que cumple la educación en el área de la salud, en un período tan importante en la vida, como lo es el embarazo y la maternidad. Y desde el rol como futuras educadoras diferenciales creen que también es importante develar la necesidad de una educación transversal a la población acerca de la prevención a la discapacidad en este período. Dentro de este marco investigativo es que surgen diversas preguntas como: ¿Qué tan educativos están resultando ser los talleres prenatales para las madres asistentes?, ¿Qué percepciones tienen las madres acerca de los talleres de educación prenatal en torno a la importancia de ser educadas para la prevención de la discapacidad en el periodo gestacional?, ¿Existe una educación amplia, que considere la prevención de la discapacidad desde el periodo prenatal, independiente del tipo de embarazo?

Por lo que nuestra pregunta de investigación se enfoca a: ¿Cuál es el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche producto de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo?

OBJETIVOS

Objetivo General:

1. Develar el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche producto de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo.

Objetivo Específico 1: Conocer el abordaje de la discapacidad en los talleres de educación prenatal, a través de las percepciones de un grupo de madres asistentes.

Objetivo Específico 2: Describir las percepciones que las madres gestantes poseen frente al abordaje de la discapacidad, dada su participación en los talleres de educación prenatal.

Objetivo Específico 3: Analizar las percepciones de las madres respecto de lo que conocen del concepto de discapacidad que les entrega producto de su participación los talleres de educación prenatal.

Capítulo II

Marco Teórico

2.1. Discapacidad

La AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), es reconocida como la organización más grande y antigua del mundo de los profesionales dedicados a investigar y publicar acerca de la discapacidad intelectual, jugando un papel importante en la evolución de las ideas y enfoques del concepto aludido. De hecho, la Asociación, fundada en 1876, ha publicado 11 ediciones de su manual conceptual entre 1908 y 2010, cada edición contiene conocimiento científico reciente de alta confiabilidad.

En su manual de 1961, la AAIDD dobló la descripción "deficiencias" en la frase "la conducta adaptativa", un término que todavía se utiliza hoy en día. La definición se reorientó en 1992 para reflejar una nueva forma de entender y responder a la condición de discapacidad.

Hoy, la discapacidad intelectual es definida por la AAIDD (2010), como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje, resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

AAIDD publica el pensamiento más avanzado en la 11ª edición de su manual, *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos*. En la definición y la evaluación de la discapacidad intelectual, AAIDD subraya que, en una Evaluación del funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, los profesionales deben tener en cuenta factores tales como: a) Entorno comunitario típico de los compañeros y la cultura del individuo. b) Diversidad lingüística. c) Las diferencias culturales en la forma de comunicarse, mover, y el comportamiento.

Nuestra comprensión de las causas de la discapacidad intelectual se centra en los tipos de factores de riesgo (biomédicos, sociales, de comportamiento y educación) y el tiempo de exposición (prenatal, perinatal y postnatal) a esos factores.

2.1.1. Servicio Nacional de Discapacidad y Enfoque Ecológico.

El mandato de la Ley n° 20.422 es el que crea el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), cuya ley establece normas de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Dicha normativa es publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010.

SENADIS es un servicio público que tiene como fin último la promoción del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, buscando la inclusión social y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, todo esto a través de la acción del Estado de Chile, la ejecución de políticas y programas.

A través del documento “Discapacidad en Chile” publicado en el año 2006, es que en ese entonces FONADIS (posteriormente bajo la ley n°20.422 pasa a ser SENADIS) plantea que la discapacidad es vista desde una perspectiva ecológica mencionando que *“...se establece que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales”* (González, Recabarren, Zepeda y Zondek, 2006:11)

El modelo ecológico propuesto por el psicólogo norteamericano Urie Bronfenbrenner (1987), responde a esta perspectiva ecológica que menciona SENADIS, pues destaca la importancia que tienen los contextos o ambientes en los cuales nos desenvolvemos.

“Desde el punto de vista del modelo ecológico, la evolución del niño se entiende como un proceso de diferenciación progresiva de las actividades que éste realiza, de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente. Se resalta la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre el niño y los elementos de su entorno, empezando por los padres y los iguales.” (García, 2001:3). Los padres entonces son el primer nicho ecológico del niño o la niña, entendiendo que las interacciones con el ambiente se dan desde el momento de la gestación, desde ahí es que toma importancia lo que esta familia le

puede otorgar desde crianza, cuidados y protección, entendiendo que las interacciones con el ambiente se dan desde el momento de la gestación.

2.1.2. Rol del Educador Diferencial especialista en Retardo Mental.

A lo largo de la Carrera de Licenciatura en Educación y Pedagogía en Educación Diferencial Especialidad en Retardo Mental - UMCE, los y las docentes se han empeñado en recalcar el Rol del Educador(a) Diferencial especialista en Retardo Mental, dentro de múltiples contextos. Es por ello, que dentro de la malla curricular de la Carrera, se cuenta con actividades curriculares profundas y dirigidas a dicha temática.

Dentro de lo que se contempla como rol del Educador Diferencial, se pueden destacar las siguientes características: *Mediador*: En donde se trabaja con la familia y la comunidad para fortalecer la atención de las necesidades educativas. *Coordinador*: Realiza adecuaciones curriculares pertinentes, en pro del aprendizaje de los y las estudiantes. *Asesor*: Debe estudiar y analizar la evolución de los y las estudiantes, para re - plantear las adecuaciones curriculares e igualmente la orientación familiar en torno a la educación de los alumnos/as. *Evaluador*: Debe generar la oportuna forma de evaluación de los alumnos. *Investigador*: Donde debe siempre especializarse y adquirir nuevos conocimientos que atribuyen competencias a la labor que realiza, atención de las necesidades educativas especiales.

Considerando todas estas características es que la UMCE declara que el perfil del o la docente especialista en Retardo Mental es :

“El egresado poseerá los conocimientos teóricos y prácticos que le permitirán comprender la peculiaridad de la persona con Retardo Mental durante todo el ciclo vital y generar proyectos educativos pertinentes que darán como resultado comprender y descubrir las barreras para el aprendizaje propias de una persona con déficit intelectual, así como abordará el tema de la discapacidad mental con una mirada anticipatoria desarrollando políticas y programas en pro de la prevención de la discapacidad mental”.

2.2. Organización Mundial de la Salud

2.2.1. Definición de Salud

La OMS define salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la mera ausencia de afecciones o enfermedades”. Sin embargo, Rizzotti & Mercer (s.f.), señalan que la salud no se alcanza en un momento determinado y se mantiene sin modificaciones en el tiempo, sino que está en continuo cambio siendo influenciada por factores biopsicosociales, es por este motivo, que en la actualidad se considera la salud como un proceso y no como un estado (MINSAL, 2012; OMS s.f. citado en León. & Berenson s.f).

La salud es un derecho humano, y como tal, otorga la facultad de acceder a los diversos métodos, instrumentos, servicios e instituciones para mantenerla, por lo tanto, todas las personas tienen derecho a recibir un conjunto de cuidados para prevenir enfermedades o durante el tratamiento de estas (Rizzotti & Mercer, 2010)

2.2.2. Salud Pública Perinatal

“La salud pública perinatal es un conjunto de acciones destinadas a la adecuada administración de los recursos humanos y tecnológicos, que permitan controlar los problemas más relevantes de la salud materna, fetal, del recién nacido y del niño/a hasta el primer año de vida, de una población”. (Carvajal J., Ralph C., 2014)

Sin duda en el periodo perinatal existen diversos factores que son importantes de abordar, y la salud pública perinatal así lo considera, estos buscan asegurar el éxito tanto del periodo de gestación como de las etapas posteriores a este. Dichos factores mencionados en el Manual Obstetricia y Ginecología (2014) son:

- Control Prenatal
- Atención profesional
- Institución del parto
- Mortalidad materna
- Mortalidad perinatal e infantil
- Recién nacido de bajo peso

- Control de la fecundidad en población de alto riesgo social y biológico
- Salud sexual y reproductiva
- Embarazo adolescente
- Embarazo edad materna avanzada
- Obesidad Materna.

Todo lo mencionado anteriormente está enmarcado en el contexto actual de nuestro país, es por esto que es importante considerar las características epidemiológicas de Chile para así comprender de manera más óptima el abordaje que considera la salud pública perinatal.

En el Manual Obstetricia y Ginecología (2014) se menciona que en los años 60', con el ingreso de los métodos anticonceptivos, comienza un descenso progresivo de la natalidad, hasta la década de los 80' que comienza un ascenso importante, registrándose en el año 1990 la tasa de natalidad más alta en la historia reproductiva de Chile (307.522 nacidos vivos). Desde este año a la fecha, la natalidad ha tenido un descenso y ascenso intermitente, en el año 2010 hubo 251.199 nacidos vivos.

Chile se encuentra en la etapa de transición demográfica avanzada, dada por una natalidad y mortalidad moderada o baja, esto se traduce en un bajo crecimiento natural de la población. En Chile, el grupo etario mayores de 65 años, tiene un aumento progresivo, por otro lado, debido a la alta natalidad del pasado y la baja mortalidad actual, existe un descenso del grupo etario entre 15 y 64 años. Estos factores tienen como consecuencia el envejecimiento de la población, lo que por supuesto repercute en el grupo de mujeres de edad fértil, pues es conocido que sobre los 35 años de edad, aumenta el riesgo materno, perinatal e infantil. (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Dentro de las últimas 2 décadas, ha aumentado el grupo de mujeres que son madres entre los 10 y 14 años, mientras que el grupo entre los 15 y 19 años se ha mantenido. Se considera que la maternidad adolescente ha ido en ascenso debido a la gran falta de políticas públicas que apunten a la prevención del embarazo a edades tempranas. (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

El grupo etario con menor riesgo reproductivo es entre los 20 y 34 años, sin embargo, es el grupo que más ha disminuido en los últimos 20 años. Por otro lado, el grupo de madres de edad avanzada (mayores de 35 años) ha aumentado de manera progresiva, llegando a un 50% más que en los años 90'. (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Por otro lado, desde los años 90' a la actualidad las tasas de mortalidad fetal, neonatal e infantil han tenido una tendencia al descenso, sin embargo, la tasa de mortalidad fetal específicamente ha tenido un ascenso desde el año 2000. (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Las mujeres entre 15 y 35 años de edad son las que presentan menores tasas de mortalidad fetal, neonatal e infantil en comparación con las mayores de 35 años, y también con las de entre 10 y 14 años, pues en ambos grupos los riesgos aumentan significativamente, y es en ellos donde se centra una atención especializada, pues generalmente son embarazos no planificados. (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Causas de muerte fetal tardía (mortinatos) en Chile al año 2010: Complicaciones en la placenta y anexos ovulares (26%), Hipoxia (26%), Complicaciones maternas en el embarazo (15%), Malformaciones congénitas (15%), Complicaciones maternas no relacionadas con el embarazo (5%), Otras varias no especificadas (16%). (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Causas de mortalidad neonatal precoz (mortineonato) en Chile al año 2010: Malformaciones congénitas incompatibles con la vida (32.3%), Trastornos relacionados con prematurez y bajo peso al nacer (23.8%), Síndrome de dificultad respiratoria (10%), Asfixia perinatal (8%), Infección perinatal (4.4%), Bronconeumonía (1.8%). (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Alrededor del 55% de las muertes neonatales precoces suceden el primer día de vida, es por esto que, si existe la sospecha de alguna de las causas anteriormente mencionadas, debe

estar presente un neonatólogo en la sala de parto. La mortalidad neonatal precoz tiene relación directa con el bajo peso al nacer (menor a 2500 gr) y la prematuridad (menor de 37 semanas). (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

Existen diferentes estrategias para la reducción de la mortalidad perinatal; para la reducción de malformaciones fetales congénitas se suplementa con ácido fólico 0.4 mg desde tres meses antes del embarazo, hasta la semana 12 de gestación. Si existen antecedentes de recién nacido con alteraciones en el tubo neural se administra ácido fólico de 4 mg, por el mismo periodo antes señalado. Una estrategia importante es el Control prenatal eficiente que tenga buena cobertura y con capacidad de identificar factores de riesgo, dentro de esta se considera también una derivación oportuna de embarazos de alto riesgo al nivel de mayor complejidad, dentro de este ámbito también se trabaja la prevención de parto prematuro y bajo peso al nacer, la prevención de la infección perinatal. (Manual Obstetricia y Ginecología, 2014)

2.2.3 Cuidados Prenatales

La importancia de incorporar los cuidados prenatales en gestantes, radica en la promoción de comportamientos saludables o conductas preventivas, que ejecutadas durante el embarazo tienen efectos positivos, tanto para la madre como para su entorno más cercano.

La promoción se instauró como el paradigma principal de la salud pública, a través de la carta de Ottawa en 1986, en la cual se establece que, la promoción en salud consiste en proporcionar a las personas las herramientas necesarias para obtener una salud plena, y de esa manera lograr un mejor control sobre dicho concepto. Por lo tanto, la promoción no es exclusiva de las entidades de salud, sino que se les asigna un rol más activo a las personas, respecto a su condición de salud (García, s.f; MINSAL, 2012). En la misma carta se estipula que un requisito para la salud, es la capacitación y acceso a la información para la educación sanitaria, que permitan adquirir conocimientos que conduzcan a las personas a tomar decisiones de manera informada.

Por todo esto, **la educación**, es un método que facilita el progreso de la salud, por medio de prácticas que promueven el autocuidado, vale decir, potencia la capacidad de los individuos para cuidar de sí mismo y de su entorno (García, s.f.; Rizzotti & Mercer, s.f.).

Por otro lado, se menciona que, las estrategias y programas de promoción de la salud deben adaptarse a las necesidades locales y a las posibilidades específicas de cada país y región y tener en cuenta los diversos sistemas sociales, culturales y económicos. Por ende en nuestra realidad nacional, no podemos desconocer la importancia de entregar una educación integral desde el periodo gestacional,

2.2.4. Educación en Salud

Según la OMS, citada en Riquelme (2012), la educación para la salud, consiste en entregar a la población los conocimientos necesarios que les permitan desarrollar capacidades y virtudes para la promoción y protección de la salud. Esto contribuye a preparar a las personas para que sean capaces de identificar sus necesidades y establecer propuestas para mejorar su calidad, fortaleciendo así, el aprendizaje y la autonomía de los individuos.

Para la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la educación es “un factor determinante en la salud”. Este papel esencial para la salud, se estableció desde la Declaración de Alma Ata sobre atención primaria de salud (1978) y como fue mencionada, la Carta de Ottawa (1986); hitos que contribuyeron a disminuir un gran número de enfermedades infecciosas y la mortalidad infantil, y por ende, en prolongar la esperanza de vida. Es tan importante la Educación en salud, que incluso se ha demostrado que quienes están más predispuestos a tener mala salud, no son sólo las personas pobres, sino que también, los individuos con menor nivel de educación (UNESCO, 1997).

El objetivo, central de todos estos acontecimientos, es de incrementar el acceso a la información y a los servicios sanitarios, con el fin de que cada persona desarrolle un mayor control sobre su propio estado de salud (León, 2011).

Sin embargo, para Riquelme (2012), la finalidad de la educación en salud, va mucho más allá de modificar una práctica determinada, es decir, para que el aprendizaje sea eficaz, las personas deben ser más conscientes de su condición de salud y su entorno, deben aumentar y profundizar sus conocimientos y finalmente, deben actuar y tomar decisiones al respecto, experimentar resultados y evaluarlos. Por lo tanto, esto demuestra la evolución que ha sufrido la educación en salud, vale decir, pasar de sólo transmitir información para modificar un estilo de vida, a hacer partícipe a las personas de su propia salud. En otras palabras, pasar de la intervención a la participación.

Actualmente, los profesionales de la salud reconocen la importancia del uso de metodologías y estrategias con enfoque interactivo y participativo o vivencial, en comparación a los enfoques tradicionales. No obstante, se requiere la motivación y participación activa de la persona que aprende (Pérez et al., 2006).

Cada persona, a través de la educación en salud, estará capacitada para instaurar competencias y habilidades en su diario vivir, que proporcionarán valiosas prácticas de autocuidado en salud. La educación es fundamental para los futuros padres (Pérez, 2006) ya que, es especialmente importante la promoción de la salud en la maternidad y paternidad, durante el embarazo.

2.2.5. Políticas Prenatales

Desde el sistema integral de protección a la infancia, a cargo del Chile Crece Contigo, se constituye de una serie de estrategias que promueven prácticas de autocuidado prenatal con enfoque biopsicosocial, para asegurar una gestación fisiológica, y así un futuro óptimo para el nuevo organismo (MINSAL, 2012).

Todas estas iniciativas buscan el fortalecimiento de la salud materno-perinatal, a través del mejoramiento de la calidad de atención del proceso reproductivo, desarrollando material informativo y educativo que permita disponer de conocimientos relacionados con la gestación, favoreciendo la preparación para el parto y la crianza (MINSAL, 2012).

2.3. Sistema de Protección a la infancia “Chile Crece Contigo”

2.3.1. Antecedentes

El Estado de Chile desde la década del sesenta, ha creado diversos organismos diseñados para erradicar la pobreza y ayudar a mejorar la calidad de vida de los sectores más vulnerables del país. Es así como en el año 2006, el gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, promulga la ley que crea el Sistema de Protección Integral a la infancia Chile Crece Contigo (ChCC), el cual se enmarca dentro del Ministerio de Desarrollo Social quien lo coordina y articula. Tal como lo explica ChCC (2015), dentro del sistema participan otros ministerios e instituciones como el Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, el Ministerio del Trabajo, junto con el Servicio Nacional de la Mujer, la Junta Nacional de Jardines Infantiles y el Fondo Nacional para la Discapacidad.

Chile Crece Contigo, es un Sistema de Protección Integral a la Infancia que procura acompañar, proteger y apoyar integralmente a todos los niños, niñas y a sus familias con acciones y servicios universales y con apoyos especiales para los que presentan una vulnerabilidad especial. (Memoria Chile Crece Contigo, 2006-2010)

El objetivo principal es acompañar y realizar seguimientos durante el desarrollo de los niños y niñas, a partir de los primeros controles gestacionales hasta el ingreso a la Educación Parvularia. El programa ofrece una red de apoyo familiar por medio de iniciativas, prestaciones y programas, considerando aspectos biológicos, físicos, psíquicos y sociales; brindando apoyo en las áreas de salud, educación pre-escolar, contexto familiar y comunal.

Para el desarrollo de la investigación las autoras se enfocarán en el primer componente del Programa Chile Crece Contigo: “Fortalecimiento del desarrollo prenatal”, en su tercer subcomponente llamado “Educación grupal o individual a la gestante y su pareja o acompañante significativo (a)”.

2.3.2. Prestaciones del Programa ChCC

El programa Chile Crece Contigo trabaja en dos grandes focos: el “Programa de apoyo al desarrollo Biopsicosocial” (PADBP) y el “Programa de Apoyo al Recién Nacido” (PARN).

Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial (PADBP)

Es quien describe las prestaciones de implementación en la red asistencial que son dirigidas desde la gestación hasta los cuatro años de edad en torno al fortalecimiento del desarrollo prenatal, atención personalizada del proceso de nacimiento, atención integral del niño/a hospitalizado/a, el fortalecimiento del desarrollo integral de niños/as y la atención de ellos/as que se encuentren en una situación de vulnerabilidad, ayudas técnicas para niños/as con discapacidad, acceso a salas cunas y jardines infantiles gratuitos y de calidad. Para acceder a este servicio, es requisito atenderse en el sistema público de salud y poseer la Ficha de Protección Social (MINSAL, 2012).

Al paso de los años desde la creación de este sistema, las prestaciones para el desarrollo biopsicosocial han ido aumentando. En el año 2006, 46.179 mujeres ingresaban a los talleres prenatales, en cambio para el año 2010 llegó a 190.060 mujeres, lo que se traduce en un incremento considerable de mujeres gestantes en control, por tanto, para acceder a una preparación óptima para el embarazo, parto y postparto, se debió crear un mayor número de prestaciones (MINSAL, 2012).

Se espera que se integren metas en el área del desarrollo integral de los niños/as en la primera infancia, lo cual se podría traducir en un descenso de 20% del total de la población infantil más vulnerable del país, a través Plan Nacional de Salud 2011 – 2020 (MINSAL, 2012).

Los componentes del PADBP (2015) son:

1. *Fortalecimiento del desarrollo prenatal*, el cual se enfoca en fortalecer los cuidados prenatales, la entrega de una atención integral a familias en situación de vulnerabilidad psicosocial y la educación a la gestante y acompañante.
2. *Atención personalizada del proceso de nacimiento*, se divide en la atención personalizada del parto, la atención integral durante el puerperio y el programa de apoyo al recién nacido, donde se entrega material educativo y estimulador para el bebé.
3. *Atención al desarrollo integral del niño y la niña hospitalizada*, en las áreas de neonatología y pediatría, entregando atención integral a quien se encuentre en esa situación.
4. *Fortalecimiento del desarrollo integral del niños y niñas*, dando énfasis al control de salud e intervenciones educativas de apoyo a la crianza.
5. *Atención de niños y niñas en situación de vulnerabilidad*, rezago y/o déficit en el desarrollo global.

Programa de Apoyo al Recién Nacido (PARN)

Dentro de este esquema, contribuye a garantizar trayectorias más equitativas y oportunidades de desarrollo de los niños y niñas desde el nacimiento, a través de la entrega de elementos prácticos y educativos a las familias que hayan sido atendidas en su parto en un establecimiento perteneciente a la Red Asistencial de los Servicios de Salud del país. (Memoria Chile Crece Contigo, 2006-2010)

Se trata de un modelo basado en una clara separación de las funciones correspondientes a cada uno de los actores involucrados, que procura evitar paralelismos de intervenciones y superposición de acciones, articulando el trabajo a través de la intersectorialidad de una política dirigida a promover el desarrollo integral y el acompañamiento de los niños y niñas y sus familias. El Ministerio de Planificación es la institución responsable de la coordinación de la política; y los ministerios sectoriales, principalmente de Salud y

Educación, se encargan de la definición de prestaciones y estándares a cumplir por parte de los equipos, en concordancia con las metas definidas para Chile Crece Contigo. (Memoria Chile Crece Contigo, 2006-2010)

El programa se encarga de implementar diversas acciones en la primera infancia y sus familias, de acuerdo a las características particulares que presentan niños y niñas. Este apoyo es entregado a través de la red comunal del Chile Crece Contigo donde se destaca el “Acceso a ayudas técnicas para niños y niñas que presenten alguna discapacidad (niños y niñas que pertenezcan a hogares del 60% más vulnerable de la población nacional)” (ChCC, 2015).

2.3.2.1. Talleres de Educación Prenatal

Los talleres aludidos forman parte del proceso de cuidados prenatales, como complemento de los controles en la etapa gestacional, con la finalidad de apoyar cognitiva y emocionalmente a mujeres y sus parejas o acompañantes durante el período gestacional, promoviendo el autocuidado y su bienestar emocional, además de fortalecer la preparación física y emocional para el parto y la posterior crianza en el periodo de puerperio. El taller se imparte en los Centros de Atención Primaria de Salud y Hospitales, esperando una asistencia de al menos un 80% de gestantes. Es impartido por un Matrón o Matrona más un profesional según la temática a trabajar (psicólogo, asistente social, nutricionista u otro). (MINSAL, 2012)

El primer taller prenatal que se realiza entre las 16 a 18 semanas tiene como nombre “Iniciando a las madres en el conocimiento de la gestación y el parto como un evento normal” (MINSAL, 2012).

En este se realiza un diagnóstico de las expectativas de las/os participantes para planificar entre las gestantes y el equipo profesional los temas a tratar en las próximas sesiones. El tema principal son los cambios físicos y psicológicos de la madre durante el embarazo y el desarrollo del hijo/a (MINSAL, 2012).

El segundo taller prenatal se realiza a las 22–23 semanas y tiene como nombre “Reforzando estilos de vida saludable y cuidados de la gestación”, en donde se abordan tópicos como los estilos de vida saludable, alimentación saludable y actividad física, cuidados odontológicos, salud mental, consumo de tabaco y drogas, además de los movimientos fetales percibidos por la madre y cuidados de la gestación (MINSAL, 2012).

El tercer taller correspondiente a las 27 a 28 semanas de gestación, tiene como nombre “Aprendiendo a reconocer el trabajo de parto y parto”. El tema del tercer taller son los signos y síntomas del trabajo de parto, definir los tipos de parto: natural, normal, cesárea y fórceps y los períodos del parto, orientación para el nacimiento dirigida a la gestante y su pareja y/o persona significativa y sobre todo la importancia que tiene el rol del padre en todo el proceso gestacional y en el parto (MINSAL, 2012).

El cuarto taller prenatal se realiza a las 32–33 semanas de gestación, su nombre es “Aprendiendo a amamantar, cuidados del recién nacido y del puerperio”, temas como las técnicas y ventajas de la lactancia materna, puerperio y cuidados del o la recién nacido/a, refuerzan la importancia del vínculo madre–padre–niño/a–familia, impulsan la preparación física y psicológica para el trabajo de parto y parto, ejercicios físicos y perineales (uso del balón), ejercicios de respiración, ejercicios de relajación con música suave. Así como en el tercer taller, el intercambio de experiencias se realiza entre los presentes en conjunto con los profesionales que responderán a todas las consultas de los integrantes del taller (MINSAL, 2012).

El quinto taller “Reconociendo el lugar del parto y nacimiento, a través de visita guiada a la maternidad” se realiza a las 36 semanas de gestación en la Maternidad del hospital donde tendrán su parto. La visita guiada es realizada por una Matrona/Matrón a través de las distintas unidades de la maternidad, aquí se hace hincapié en la observación del espacio físico, Flujograma de la maternidad, sistema de la Maternidad – OIRS, reconocimiento del personal de la maternidad. Finalmente se hace entrega de un tríptico con recomendaciones para ingresar a la Maternidad (MINSAL, 2012)

Por último, en el sexto taller que se realiza a las 38 semanas de gestación es en la Maternidad, “Participando en el proceso del Trabajo de Parto y Parto. En este taller el intercambio de experiencias y dudas son compartidas entre el grupo de profesionales y asistentes. Como último taller se realiza énfasis en el trabajo de parto y resolución del parto: espontáneo, fórceps o cesárea, participación de la mujer, pareja o persona significativa en el proceso del trabajo de parto y parto (deambulación, realizar ejercicios en el parto y poder de decisión con respecto al uso de analgesia y los diferentes procedimientos), el Apego y sus fundamentos (MINSAL, 2012).

La metodología utilizada para educar primordialmente en los talleres prenatales, es la educación grupal, ésta se basa en el intercambio de experiencias y creencias propias del proceso grávido puerperal, lo cual confluye con el conocimiento experto del profesional educador (Silva & Molina, 2010).

2.3.3. Riesgos presentes durante el Embarazo

A lo largo del desarrollo de los embarazos, existen en algunas mujeres complicaciones o riesgos que involucran directamente el óptimo crecimiento del bebé. En la segunda sesión de los talleres prenatales, que alude a “Reforzar los estilos de vida saludables y cuidados prenatales”, temáticas como el abuso de drogas, alimentación y vida sana, cuidados odontológicos, de salud mental y emocional, se hacen presentes, respondiendo a la línea preventiva de la salud.

Debido a que el Taller de Educación Prenatal se lleva a cabo en el período gestacional, hemos de considerar que este se proyecta a partir de la semana 16 hasta aproximadamente la semana 38. Caracterizándose principalmente por el crecimiento y maduración de los tejidos y órganos que se han diferenciado durante el periodo de organogénesis o embrionario. Durante el período fetal, el feto va adquiriendo proporciones más armónicas; observándose un incremento sostenido de la talla y del peso. (Inzunza & Bravo, PUC)

Para implementar una labor educativa y preventiva temprana, en el grupo familiar de la persona con déficit intelectual, es necesario conocer las etapas del desarrollo fetal, y de esta

forma determinar el grupo objetivo y la temporalidad de la intervención educativa. Además es importante conocer la labor que realizan otros profesionales, con el fin de aportar en la intervención y no enlentecer ni empeorar el proceso ya existente.

2.3.3.1. Embriología y Obstetricia Clínica

La Embriología divide la gestación en períodos desiguales que toman como base hitos relevantes del desarrollo. Así, se describen:

- Período de desarrollo precoz, que va desde la fecundación hasta la tercera semana, donde ocurre la segmentación, implantación y gastrulación. Periodo en el cual la exposición a agentes teratógenos induce el aborto.
- Periodo embrionario, que se extiende entre la cuarta y octava semana, donde ocurre la organogénesis de los sistemas corporales. Periodo de máxima vulnerabilidad a agentes teratógenos, pudiendo generar malformaciones mayores.
- Periodo fetal, que va desde tercer al noveno mes, donde se verifica el crecimiento y maduración funcional de los órganos y sistemas. Periodo de menor vulnerabilidad a agentes teratógenos. (Inzunza & Bravo, s/f:24)

Por otro lado hemos de considerar la visión de los obstetras, quienes dividen al embarazo en tres periodos iguales:

1. Primer trimestre: Desarrollado de todos los sistemas mayores del organismo. Período de mayor susceptibilidad a agentes que provocan anomalías del desarrollo.
2. Segundo trimestre: Feto adquiere un tamaño suficiente, de modo que es posible observar mediante ecografía buenos detalles anatómicos y detectar posibles anomalías. Hacia fines del segundo trimestre el feto puede sobrevivir si nace prematuramente.
3. Tercer trimestre; periodo durante el cual el feto presenta una ganancia de talla y de peso considerable. En esta etapa el feto suele sobrevivir si nace prematuramente. (Inzunza & Bravo, PUC)

La *obstetricia clínica* corresponde al área de la medicina dedicada al cuidado de la madre y su hijo en el proceso de embarazo y el periodo neonatal. Esta labor es realizada por

enfermeras, matronas, médicos y obstetras. En gran parte del país los controles del embarazo son realizados por matronas y médicos generales, a menos que se requiera derivación a un especialista. (Carvajal & Ralph, 2014)

En la clínica, el desarrollo fetal es evaluado mediante el examen físico a través de la evaluación de los latidos cardiorfetales y la altura uterina en etapas más tardías, pero la herramienta más importante para la evaluación del desarrollo embrionario y la primera que nos alerta de un posible trastorno del desarrollo o enfermedades congénitas, es la ecografía del primer trimestre, realizada entre las 11-14 semanas. Por lo tanto, es a partir de este momento donde puede comenzar la labor del educador diferencial, guiando a las madres que se preparan para recibir un hijo con un posible déficit intelectual, sin dejar de lado la prevención primaria que deben realizar matronas, médicos y obstetras, educando a las madres para evitar sustancias y conductas de riesgo desde el inicio del embarazo. (Inzunza & Bravo, PUC)

La *semiología obstétrica*, por otro lado, corresponde al estudio de los signos y síntomas, en este caso de embarazo, es crucial ya que es el instrumento que permitirá a los médicos o matronas, en conjunto con una buena anamnesis, determinar si el embarazo actual corresponde a uno de alto riesgo y si deberá seguir sus controles en el nivel secundario de salud. Entendiendo esto último como los controles periódicos con ginecólogos o especialistas en medicina materno-fetal. (Carvajal & Ralph, 2014)

El Control prenatal es el conjunto de acciones y procedimientos sistemáticos y periódicos, destinados a la prevención, diagnóstico y tratamiento de los factores que puedan condicionar morbilidad materna y perinatal. Mediante este control, es posible vigilar la evolución del embarazo y preparar a la madre para el parto y la crianza de su hijo(a). De esa forma, se podrá controlar el momento de mayor morbilidad en la vida del ser humano, como es el período perinatal y la principal causa de muerte de la mujer joven como es la mortalidad materna.

En Chile en 1993 la mortalidad perinatal fue de 12,8 por 1.000 nacidos vivos y la mortalidad materna de 3,62 por 10.000 nacidos vivos, cifras bajas en comparación a otros países Latinoamericanos, pero lejos aún de los países denominados desarrollados, constituyéndose aún en un importante problema de salud pública para el país. (INE, 2011)

La frecuencia del control prenatal está determinada por los factores de riesgos detectados en la gestación y serán necesarios tantos controles como la patología detectada lo requiera. Característicamente, los controles prenatales se efectúan cada cuatro semanas en el primer y segundo trimestre de la gestación. En el tercer trimestre (desde las 28 semanas), los controles son progresivamente más frecuentes hasta ser cada siete días desde las 36 semanas hasta el término de la gestación. El motivo de esta secuencia se debe a que desde las 28 semanas en adelante es posible detectar patologías de alta relevancia con feto viable (retardo del crecimiento fetal, diabetes gestacional, síndrome hipertensivo del embarazo, macrosomía fetal, amenaza de parto prematuro, malformaciones congénitas, etc). (Inzunza & Bravo, PUC)

Los factores de riesgos son características o atributos biológicos, ambientales o sociales que cuando se encuentran presentes se asocian al aumento de las posibilidades de sufrir un daño en la madre, el feto o ambos. Desde el punto de vista perinatal los problemas que con mayor frecuencia se asocian a morbilidad son la prematuridad, la asfixia perinatal, las malformaciones congénitas y las infecciones. De ahí que las estrategias del control prenatal están orientadas a la prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento de las patologías que condicionan los problemas anteriormente enunciados. Los problemas que se asocian a morbilidad materna son la hemorragia obstétrica, las infecciones, el síndrome hipertensivo del embarazo y las enfermedades maternas pregestacionales. (Inzunza & Bravo, PUC)

Capítulo III

Diseño Metodológico

*“Hace falta ver la complejidad allí donde ella parece estar, por lo general, ausente, como, por ejemplo, en la vida cotidiana”.
“...la vida cotidiana es, de hecho, una vida en la que cada uno juega varios roles sociales,...”, “.... cada ser tiene una multiplicidad de identidades, una multiplicidad de personalidades en sí mismo, un mundo de fantasmas y de sueños que acompañan su vida”.*

Edgar Morin.

Con el propósito de responder al objetivo general de la presente investigación: “*Develar el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche producto de su participación en los talleres prenatales del Programa Chile Crece Contigo*”, se seleccionó y desarrolló un diseño de investigación no experimental, descriptivo y transeccional, que tiene su sustento en el paradigma cualitativo, donde se aborda la naturaleza del fenómeno u objeto de estudio desde una perspectiva comprensiva – interpretativa, que se va construyendo. (Pérez, Serrano, 1990, p.65)

Al ser no experimental, se observaron los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos, sin la manipulación de las variables. Al ser descriptivo se buscó principalmente especificar las propiedades, características o rasgos importantes del fenómeno que se analizó. Transeccional ya que los datos se recolectaron en un solo momento y en un tiempo único (Hernández, 2006).

3.1. Paradigma de la Investigación

El paradigma que enmarca la presente investigación, es el interpretativo con una metodología cualitativa, basándose en los aportes de Robert Stake (1999), donde la realidad es completamente dinámica y se da por la relación entre el sujeto y el entorno, se busca el comprender la visión de los sujetos sobre los temas estudiados. Todo esto es planteado por Stake (1999) mediante los métodos de estudio de caso.

Fernando González Rey, con el fundamento de la metodología cualitativa con carácter constructivo - interpretativo (2006), planteando que cuando se asume en una investigación este tipo de carácter, afirmamos que el conocimiento es una construcción, una producción humana, la cual da la posibilidad de seguir profundizando en el campo de la construcción teórica. (González Rey, pág. 23)

El resultado obtenido a partir de esta investigación determinará la construcción de teorías, y/o nuevas hipótesis (Pineda & Alvarado, 2008), como lo plantea la Teoría Fundamentada.

Para Stake (1995), el objetivo de la investigación cualitativa es la comprensión, centrando la indagación en los hechos. Pretendiendo la comprensión de las complejas interrelaciones que se dan en la realidad. Además, destaca que la investigación cualitativa es el papel personal que adopta el investigador desde el comienzo de la investigación, interpretando los sucesos y acontecimiento desde los inicios de la investigación.

En la investigación cualitativa lo que se espera es una "descripción densa", una "comprensión experiencial" y "múltiples realidades". Finalmente Stake (1995) argumenta que en ésta el investigador no descubre, sino que construye el conocimiento como síntesis de su perspectiva, considera como aspectos diferenciales de un estudio cualitativo su carácter holístico, empírico, interpretativo y empático

La investigación cualitativa, como explica Alicia Gurdíán (2007), se basa en un replanteamiento de la relación sujeto-objeto, esto es la integración dialéctica sujeto-objeto como el principio articulador de todo el andamiaje epistemológico de la investigación cualitativa. Es así como se tomar en consideración entonces algunas condiciones básicas a la hora de recoger datos cualitativos.

La investigadora o el investigador se deben acercar lo más posible a las personas, a la situación o fenómeno que se está estudiando para así comprender, explicar e interpretar con profundidad y detalle lo que está sucediendo y qué significa lo que sucede para cada una y cada uno de ellos. Por lo que investigar conjuntamente las investigadores con las madres que actúan como sujetos de estudio, es fundamental para capturar fiel, celosa y detalladamente, todo lo que está ocurriendo y lo que las personas dicen, los hechos percibidos, los sentimientos, las creencias u opiniones, entre otros.

Por otro lado, los datos, son referencias directas de las personas, de la dinámica, de la situación, de la interacción y del contexto. Por lo que todo el análisis posterior es realizado con la mayor rigurosidad.

3.2. Enfoque Metodológico: La Teoría Fundamentada

Como su nombre lo indica, la teoría fundamentada se refiere a una teoría construida a partir de datos recopilados y analizados de manera sistemática mediante un proceso de investigación que se distingue, por el abandono de presupuestos a priori en toda generación de hipótesis (Wagenaar, 2003). La investigación está orientada por las acciones y los procesos derivados del fenómeno de investigación y descubiertos en los datos recogidos durante el trabajo de campo.

Se trata de una propuesta metodológica de acercamiento a la experiencia social de las personas y los grupos, se origina con la recolección de materiales sobre dicha experiencia y tiene como propósito comprenderla por medio de un método de comparaciones constantes.

Los investigadores dispuestos a seguir el proceso de la teoría fundamentada requieren estar abiertos a la crítica constructiva y, sobre todo, desarrollar una gran tolerancia a la ambigüedad y la incertidumbre que genera este tipo de investigación. Y nosotras como investigadoras, tomamos esta apuesta, ya que consideramos que toda investigación cualitativa es digna de construir nuevos planteamientos, respecto a los diversos puntos de vistas que poseen los lectores.

De aquí que algo central en la formación es desarrollar la capacidad de no apresurarse a dar respuestas inmediatas a sus interrogantes, pues al hacerlo se impone al fenómeno investigado una lógica que nos alejará de su comprensión (Strauss y Corbin, 2002).

Dentro de las metodologías cualitativas, la teoría fundamentada, es la considera como la más relevante, en donde Creswell en 1998, destaca que la preocupación principal del investigador, es elaborar una teoría sobre el fenómeno investigado.

Desde esta perspectiva, la construcción teórica es el objetivo principal del análisis, porque se considera que el desarrollo de la teoría a partir de los datos es la forma más poderosa de conocer la realidad (Glaser y Strauss, 1967). Para llegar a una teoría se deben cubrir dos

procesos, primero la descripción y después el ordenamiento conceptual (Strauss y Corbin, 2002).

Como resultado de tal proximidad, se obtienen datos sobre la realidad que permiten establecer una teoría, es decir, relaciones que existen entre los conceptos.

Se piensa, por lo tanto, que es una teoría “descubierta”, desarrollada y provisionalmente verificada (Creswell, 1998).

El enfoque metodológico de esta investigación se basa en la Teoría fundamentada de Strauss y Corbin (1990) . La teoría Fundamentada de Glaser y Strauss (1967) y Strauss y Corbin (1991) es un enfoque que intenta teorizar, a partir de los datos en terreno, es decir una metodología de análisis,

Para el uso de esta apuesta metodológica, se debe contar con tres elementos básicos: los conceptos, las categorías y las hipótesis. En esta investigación, la hipótesis y lo inductivo se ha tenido como referente, pero en forma muy acotada y referencial.

Por otro lado el enfoque interpretativo que propone Miles y Huberman (1994: 5-8), consideran como características básicas de la investigación naturalista que se realice a través de un prolongado e intenso contacto con el campo o situación de vida. Estas situaciones son dentro de los contextos normales, reflejo de la vida diaria de los individuos, grupos, sociedades y organizaciones. Por otro lado donde el papel del investigador es alcanzar una visión holística, amplia e integrada del contexto de estudio.

Apoyadas en estas miradas, se intenta capturar los datos sobre las percepciones de las madres desde su profundidad, a través de un proceso de suma atención, de comprensión y empatía. En este proceso, luego de leer y revisar el material obtenido, se van a aislar ciertos temas y expresiones pero que deberían mantenerse en su formato original a través del estudio. - Una tarea fundamental es la de explicar las formas en que las personas en situaciones particulares comprenden, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas. -

Son posibles muchas interpretaciones de estos materiales, pero algunas son más convincentes por razones teóricas o consistencia interna. - Se utilizan relativamente pocos instrumentos estandarizados. El investigador es el principal instrumento de medida. - La mayor parte de los análisis se realizan con palabras. Las palabras pueden unirse, subagruparse, cortarse en segmentos semióticos. Se pueden organizar para permitir al investigador contrastar, comparar, analizar y ofrecer modelos sobre ellas.

3.3.Diseño sistemático de la Teoría Fundamentada

Desde el Texto a la Codificación:

En el procedimiento de interpretación, se distinguen diversos procedimientos para enfrentarse a un texto, que se denominan “codificación abierta, axial y selectiva”. Se empieza la interpretación con la codificación abierta y se concluye con la codificación selectiva. Para lo cual se utiliza el Método Comparativo Constante (MCC) lo que pretende es “generar teoría a partir de análisis comparativo y sistemático de los incidentes” (Trinidad, Carrero & Soriano, 2006:29). Para lograr ello, el análisis consta de cuatro etapas, 1. Análisis de incidentes, 2. Codificación Abierta, 3. Codificación Axial, 4. Codificación Selectiva. Cada etapa posee su interpretación, denominada “Memo”.

Entenderemos por **codificación**, como el proceso que implica la comparación permanente de fenómenos, casos y conceptos, y la elaboración de preguntas cuyas respuestas deben encontrarse en el texto. La **categorización** puede describirse como el procedimiento que transforma los conceptos en categorías y que busca establecer las diferentes relaciones que existen entre ellos otorgándoles una jerarquía para finalmente establecer una teoría fundamentada en los datos, lo que implica construir una densa y compleja red de conceptos relacionados entre sí (Flick, 2004; Strauss y Corbin, 2002). El paradigma de codificación empleado y propuesto por los autores de la teoría fundamentada involucra condiciones de causalidad, fenómeno, contexto, condiciones intervinientes, estrategias de acción e interacción, y consecuencias.

La ***codificación abierta*** consiste en fragmentar los datos y asignar a cada fragmento un código. En un segundo momento, estos códigos deberán organizarse en categorías.

En términos de la codificación abierta, estos pequeños agrupamientos son resultado del hallazgo de ciertas propiedades que corresponderían a una categoría. Es decir, las propiedades son los rasgos que caracterizan a una categoría, cuyo trazado la define y le da sentido. Podemos decir que la codificación abierta tiene el propósito de establecer, mediante el descubrimiento de los códigos, las categorías, sus propiedades y sus dimensiones, y de esta forma proporcionarnos una mayor comprensión del texto que se analiza (Flick, 2004; Strauss y Corbin, 2002).

La ***codificación axial*** es una serie de procedimientos por medio de los cuales los datos son reunidos en nuevas formas de organización estableciendo conexiones entre las categorías. Se trata de un proceso que consiste en depurar y diferenciar, en términos analíticos, las categorías que se generaron en el procedimiento anterior. (Flick, 2004; Gibbs, 2007; Strauss y Corbin, 2002). La intención es determinar las categorías axiales y sus relaciones con otras categorías o subcategorías.

Respecto a la ***codificación selectiva***, tiene como propósito crear una categoría central en torno a la cual se van articulando todas las demás categorías y subcategorías. Al igual que la codificación axial, puede tomar como base el paradigma de codificación. Podemos afirmar que este tipo de codificación llega a su término cuando se ha alcanzado la saturación teórica, que es un momento analítico donde ya no surgen más propiedades, dimensiones o relaciones nuevas. El último rasgo distintivo es que la categoría central permita agrupar los datos de tal manera que haga posible formular una teoría (Flick, 2004; Strauss y Corbin, 2002).

Al final de las codificaciones se trata de reunir una teoría integrada y sustantiva del fenómeno que se ha venido estudiando. El enfoque de la teoría fundamentada se dirige a hacer crecer una teoría sustantiva a partir de los datos observados en las situaciones diarias. En esta integración, Glaser y Strauss (1967) proponen delinear las relaciones entre las categorías utilizadas en las clasificaciones de los apuntes, lo cual ayuda a incluir todo el conjunto desde una perspectiva general que sugiere una teoría general.

3.4. Tipo de Estudio

Corresponde a un estudio de tipo cualitativo, no experimental, transversal y exploratorio. Se llevó a cabo en la comuna de Litueche, perteneciente a la provincia de Cardenal Caro, en la Región del Libertador General Bernardo O'Higgins, durante los meses de Octubre a Diciembre del presente año.

Para cumplir con el propósito de ubicar, categorizar y proporcionar una visión de una comunidad, (en este caso, madres de Litueche), un evento un contexto, un fenómeno o situación, de utilidad resultó el uso del Estudio de Caso, que se describe a continuación.

Estudio de Caso

Para el desarrollo de la problemática, la metodología planteada por Stake, permite conocer situaciones, costumbres y actitudes predominantes por medio de una descripción certera de actividades, procesos, objetos, etc. A su vez, el enfoque está en identificar relaciones entre dos o más categorías, por lo que las investigadoras recogen los datos exponiendo y resumiendo la información cuidadosamente para luego analizarla e interpretarla, contribuyendo de esta forma al conocimiento.

Los casos que son de interés en la educación y en los servicios sociales los constituyen, en su mayoría personas y programas, como es el caso aludido en la presente investigación; realizando un estudio a un grupo de madres y a su vez al programa Chile Crece Contigo. Ambos en cierta forma se asemejan, como también son únicos.

Stake en 1999, manifiesta que lo que interesa, es tanto lo que tienen de único, como lo que tiene de común, donde se pretende ver sus historias, entiendo por esto su experiencia y lo que tengan para contar; y relacionar desde el paradigma del investigador.

“El caso puede ser un niño, un grupo de alumnos o un determinado movimiento de profesionales que estudian alguna situación.” (Stake, 1999:15)

El caso es sólo uno, y se concentra el estudio en ese uno, independiente del período de tiempo que se determine para la investigación, mientras se esté focalizado en él, se estará realizando estudio de casos.

Es transversal o transeccional ya que, se recolectaron los datos en un sólo momento definido y tiempo único, sin que interesara la evolución del fenómeno en el tiempo (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). El estudio de casos como método de investigación para estudiar la realidad, es de particular utilidad para estudiar un caso o situación con intensidad y en un tiempo más bien breve, considerando la condición de estudiantes de la UMCE, que las autoras/investigadoras mantienen.

Exploratorio, porque se aplica a problemas de investigación nuevos o poco conocidos (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Lo que interesa al estudio de casos, es el descubrimiento de nuevas relaciones y conceptos, más que la verificación o comprobación de hipótesis predeterminadas (Stake, 1999)

3.5. Población en Estudio:

La población en estudio está conformada por embarazadas, o madres que fueron atendidas en los Centros de Salud Familiar y asistieron a los talleres de educación prenatal durante su embarazo, que cumplieron con los criterios de inclusión señalados más adelante, durante el período primero de Octubre al quince de Noviembre.

La totalidad de embarazadas que asistieron a control prenatal durante la fecha primero de Octubre al 15 de Noviembre fue de veintidós gestantes en Hospital de la Comuna de Litueche, de las cuales cuatro participaron como informantes claves en la presente investigación.

3.6. Caracterización de la población

La comuna de Litueche, está ubicada en la capital provincial, Cardenal Caro, de la región del Libertador General Bernardo O'Higgins en el sur del país. Según datos preliminares

del último censo 2012, la población total de la comuna bordeaba los 5.600 habitantes. (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2012).

- Características de las madres

Se entrevistó a un total de cuatro madres residentes en la comuna de Litueche, sus edades fluctúan entre los 28 y 38 años, cuentan con una asistencia superior a 3 talleres de educación prenatal cada una, y una de las madres asiste por segunda vez a los talleres.

Criterios de Inclusión: Se incluyeron en este estudio a todas aquellas gestantes:

- En control prenatal durante los meses de Julio a Diciembre del año 2016
- Que asistieron al menos a dos talleres del Programa Chile Crece Contigo en el embarazo actual o anterior.
- Con residencia en la comuna de Litueche

3.7. Técnica e instrumentos de recolección de datos

El procedimiento más usual, es aplicar un instrumento o método de recolección de información.

Tabla de Recolección de Información

	Entrevistas	Análisis de Documentos	Observación no participante
Técnica	Entrevista semi estructurada	Revisión Documental	Observación
Fuentes	4 Informantes Claves	SENADIS; Sistema de Protección a la Infancia “Chile Crece Contigo”	Reuniones con Matró, Médico
Instrumentos	Listado de Preguntas validadas por 3 académicos UMCE	Categorías, ejes temáticos	Algunas notas o registros

Entrevista Semi Estructurada

El objetivo de la entrevista es conocer las opiniones, percepciones, sentimientos, interpretaciones, etc., de los entrevistados, para facilitar la categorización, es importante que el listado de preguntas sea igual para cada uno de los entrevistados.

La técnica escogida por las investigadoras es la “Entrevista semi estructurada”, debido a que se trata de un instrumento que posee una previa planificación, otorgando flexibilidad al ajustar los temas con los entrevistados. La ventaja de utilizar esta técnica, es la posibilidad de adaptación frente a los sujetos de estudio, motivándolos, aclarando términos, reduciendo formalismos y a su vez, creando una relación más cercana. (Díaz, 2005:167)

La entrevista tiene su génesis en la sociología y la psicología, es utilizada, según Bingham y Moore (1961) para recoger datos y opiniones (entrevista extensiva), informar sobre la realidad y motivar o aconsejar influyendo en los sentimientos del sujeto (entrevista intensiva), correspondiendo así a la epistemología cualitativa, la cual ampara el carácter constructivo interpretativo del conocimiento -- concordando a lo planteado por González Rey (2006) -- en donde el conocimiento es una construcción humana, que se origina al confrontar el pensamiento del investigador con los múltiples eventos empíricos que se presentan en la realidad.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A MADRES QUE HAN ASISTIDO A TALLERES PRENATALES DEL PROGRAMA CHILE CRECE CONTIGO

Esta entrevista tiene el objetivo de recopilar la información requerida para el desarrollo de la investigación, titulada: **“Concepto de discapacidad que surge de un grupo de madres de la comuna de Litueche, a propósito de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo”**, cuyo objetivo es: *Develar el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche, producto de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo.*

Edad:

Ocupación:

Talleres asistidos:

¿Qué temáticas recuerda de los talleres prenatales?

1. ¿Sintió que le fue útil la información entregada en los talleres en relación al desarrollo del embarazo? ¿Por qué?
2. ¿Qué complicaciones o enfermedades que pudieran influir en su embarazo le fueron mencionadas? ¿Cómo percibió esta información?
3. ¿Qué importancia tiene para una mujer conocer los riesgos durante su embarazo? ¿Ha conocido casos?
4. La discapacidad, ¿Fue tema en los talleres?
5. ¿Cuál es su impresión de la “discapacidad”? ¿Conoce casos de madres? ¿Qué le provoca esto?
6. La discapacidad, ¿Debería educarse desde el período gestacional?
7. ¿Qué temáticas se deberían incluir en los futuros talleres de educación prenatal?

Revisión Documental

Latorre, Rincón y Arnal (2003, pág. 58) a partir de Ekman (1989) definen la revisión documental como el proceso dinámico que consiste esencialmente en la recogida, clasificación, recuperación y distribución de la información.

La revisión bibliográfica constituye uno de los principales sustentos de una investigación, esencialmente para la elaboración del marco teórico, permitiendo delimitar con mayor precisión el objetivo de estudio.

En la presente investigación, la revisión bibliográfica de las Orientaciones del Chile Crece Contigo, entregadas por el matrón a cargo de los talleres de educación prenatal de la comuna de Litueche, fue un paso fundamental para detectar que no existen temáticas referidas a la discapacidad. La revisión bibliográfica, permite al investigador, establecer la

importancia del estudio que pretende desarrollar y, posteriormente, comparar sus resultados con los de otros estudios similares.

Observación Directa

Dentro de la investigación cualitativa una técnica metodológica indudable es la observación, donde ya desde 1940 esta se encontraba totalmente familiarizada con los métodos cualitativos de investigación (Rodríguez, Gil, García, 1996). Desde ahí es que la observación directa es considerada como un medio totalmente necesario para que las investigadoras posean una mirada holística e integral del fenómeno de estudio, entendiendo de esta manera la observación, esta fue considerada por las autoras a lo largo de todo el proceso investigativo, pero con mayor énfasis en las reuniones previas con el matrón que facilitó el contacto directo con las madres.

Desde estas observaciones se registraron algunas notas que si bien no son consideradas dentro de la investigación misma, sin duda favorecieron a que las investigadoras tuvieran un acercamiento al fenómeno de estudio, y comenzarán a comprenderlo desde otro punto de vista.

3.8. Plan de Reclutamiento empleado

El plan de reclutamiento de las participantes se llevó a cabo en dos instancias, la primera tiene lugar desde el hospital de la Comuna de Litueche por el Matrón a cargo de los talleres de educación prenatal, quien informa y extiende una invitación a participar de una entrevista a madres que están asistiendo o han asistido a los talleres de educación prenatal que él realiza, luego, en segunda instancia, las investigadoras organizadoras de la entrevista, extienden una invitación vía telefónica a aquellas madres que mostraron interés en la actividad.

3.9. Criterios de Rigor

La investigación Cualitativa necesita aplicar los criterios de control de calidad o de suficiencia. Por las características cualitativas de la investigación, tiene sus propios criterios de control, aunque su fuente inicial es la investigación cuantitativa. Para Guba (1981), autor que ha trabajado el tema señala, que no sólo la investigación cualitativa tiene criterios propios, sino también conceptos propios como credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad. La credibilidad sería equivalente a la validez interna, la transferibilidad a la validez externa, la dependencia a la fiabilidad y la confirmabilidad a la Objetividad.

Dependencia:

Son cualidades esenciales que deben tener las pruebas o los instrumentos de carácter científico para la recogida de datos, debido a que garantizan que los resultados que se presentan son merecedores de crédito y confianza (Perez, 2007). Es por ello que el instrumento utilizado, fue validado por tres académicos expertos en investigación de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, los cuales revisaron exhaustivamente, corrigieron y optimizaron la *entrevista semi estructurada*. Esto permite, que otro investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que los nuestros, y obtenga resultados similares. Este criterio nos asegura que los resultados representan algo verdadero e inequívoco, y que las respuestas que dan las participantes son independientes de las circunstancias de la investigación. Además se contó con un profesional del área de la Salud, quien apoyó de cerca la exploración de documentos y el acercamiento a las participantes, facilitando la comunicación y realización de la entrevista semi estructurada.

Como se señaló anteriormente, de acuerdo a Guba (1981), en investigación cualitativa se usa el concepto de “dependencia” que se podría resumir en una pregunta, ¿Qué posibilidades existen para replicar esta investigación a otras comunidades y llegar a interpretaciones idénticas?

Confiabilidad:

O valor de la verdad, también denominado como autenticidad, es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos.

En definitiva, es importante que exista una relación entre los datos obtenidos por el investigador y la realidad que cuentan los relatos de los participantes. Una de las amenazas que puede afectar la credibilidad del estudio cualitativo podría ser la cercana relación entre el investigador y el sujeto investigado, o incluso que el investigador llegue a convertirse en un nativo. Por tanto, una estrategia para afianzar la credibilidad es que el investigador describa e interprete su propio comportamiento y experiencia en relación con los comportamientos y las experiencias de los sujetos que investiga. Esto puede reflejarse en su habilidad para describirse como un sujeto activo dentro del propio estudio (Pérez, 2007)

Entre los indicadores que se usan para comprobar la validez interna a lo largo de una investigación se encuentran:

- El tiempo destinado: Como se señaló antes el proceso de recogida de datos se prolongó desde Octubre a Diciembre

3.10. Criterios éticos

Las investigadoras al velar por el paradigma cualitativo, son conscientes que al explorar fenómenos humanos, las realidades observadas y analizadas, se transforman en realidades tangibles y singulares dadas por la versatilidad de las investigadoras. Es por ello que criterios de validez, fiabilidad y credibilidad, adquieren un valor significativo y de rigor en esta investigación (Noreña, Moreno, Rojas & Malpica, 2012).

Una buena práctica es la solicitud de un consentimiento informado que autoriza y respalda la participación de la gestante en la investigación. De esta forma se pretende dejar constancia del compromiso de la no distorsión de la información entregada, respecto

a la confidencialidades imprescindible guardar absoluta discreción de la vida de las personas, el derecho a la vida privada y anonimato de las personas es un derecho constitucional, por lo cual, se debe asegurar que todos los datos que se manejan, no terminen en el menoscabo del paciente (Anguita & Sotomayor, 2011).

La presente Investigación contó con la autorización correspondiente del matróon a cargo y responsable de los talleres de educación Prenatal que lleva a cabo el Hospital de Litueche, por lo cual, se trabajó, respectos a los estándares recomendados por esta entidad.

Capítulo IV

Análisis y Resultados

Plan de análisis.

A propósito de la pregunta de investigación realizada por las investigadoras “*¿Cuál es el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche producto de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo?*” es que se pretende realizar el análisis a través del Método Comparativo Constante, propuesto por Strauss y Corbin en la Teoría Fundamentada.

Para la elaboración del análisis y con el fin de llegar a los resultados pertinentes, las investigadoras han tomado la decisión metodológica de seleccionar cuatro preguntas de las ocho realizadas en la entrevista semi estructurada, ya que son las que se centran en la temática abordada en la investigación.

Selección de las preguntas:

- 1.¿Qué complicaciones o enfermedades que pudieran influir en su embarazo le fueron mencionadas?
- 2.¿Cuál es su impresión de “discapacidad”?
3. La discapacidad, ¿Debería educarse desde el período gestacional?
- 4.¿Qué temáticas se deberían incluir en los futuros talleres de educación prenatal?

1. Análisis de Incidentes

En esta primera etapa, se analizan los incidentes emergentes, los cuales corresponden a los datos brutos de la investigación, y que por tanto poseen significación por sí mismos (Trinidad, Carrero & Soriano, 2006). Este primer análisis, permite desglosar categorías desde la información recogida.

Incidente 1	Entrevis	Códigos “In Vivo”	Categorización
Riesgos durante el embarazo	E1	“A ver... está la diabetes gestacional, la hipertensión del embarazo, la preeclampsia y también nos hablaron de... bueno las caries que también producían partos prematuros, más que nada eso.”	-Diabetes gestacional -Hipertensión -Preeclampsia -Caries -Parto prematuro
	E2	“Emm, a lo mejor por términos no, pero si, emm , generalmente las que tienen que ver con presión, diabetes gestacional, como los términos que una siempre va escuchando.”	-Presión -Diabetes gestacional
	E3	“Recuerdo el parto prematuro, la ruptura de la membrana, el aborto, eso es lo que más me acuerdo.”	-Parto prematuro -Ruptura de membrana -Aborto
	E4	“Emm, a ver, la diabetes gestacional, la depresión post parto, el aborto espontáneo y la hipertensión durante el embarazo, esas son como las que recuerdo.”	Diabetes gestacional -Depresión -Aborto -Hipertensión

Memo N°1:

Es posible ver, que en su totalidad, las madres que asistieron a los talleres de educación prenatal del Programa Chile Crece Contigo, poseen un conocimiento similar entre sí, respecto de patologías asociadas a partos prematuros, y complicaciones más comunes dentro del desarrollo del embarazo, como lo es la diabetes gestacional. Sin embargo, llama profundamente la atención que todos los riesgos mencionados son de carácter médico y ninguno apunta por ejemplo a un factor socio-cultural, entonces nos preguntamos; ¿Qué

ocurre con los riesgos asociados a la privación socio-cultural?, ¿Conocerán riesgos asociados a factores emocionales, ambientales?.

Desde las orientaciones del Programa Chile Crece Contigo, y los profesionales del área de la salud, surge el abordaje médico hacia las embarazadas, y desde las redes que posee un hospital se abordan temáticas referidas al apoyo económico y de derivación municipal hacia, por ejemplo, las asistentes sociales, pero ¿quién se encarga de velar por el bienestar emocional de muchas madres que se encuentran viviendo por ejemplo, un embarazo de alto riesgo? y señalamos este término médico, es cierto, pero cuando se hace desde un paradigma holístico, donde no solo las patologías son las que nos importan, sino los diversos factores, que como educadoras diferenciales, sabemos pueden afectar de sobremanera un embarazo, y más la vida de ese futuro bebé, cobra un sentido diferente, desde el cual podemos visualizar ampliamente a no solo a esa madre, sino que a todo su entorno.

Es por ello que a pesar de los discursos que la salud pública nos muestra hoy, respecto de ser más conscientes de que la salud no se reduce a algo puramente biológico, sino que afecta a toda la persona, vemos que hoy aún queda mucho por incluir y plantear. Y es que es muy urgente un cambio en las intervenciones en salud, para que estas logren tener también una perspectiva holística, global, integral.

Aquí es donde sentimos que la **educación** juega un rol fundamental, pues, la apreciación que nos surge de los talleres y las intervenciones que hoy por hoy se entregan desde el sistema de salud, es puramente de un carácter informativo, y poco integrador. ¿Qué sucedería si estos talleres fuesen también acompañados de una educadora o educador?, ¿las temáticas en estos talleres serían más integradas?, ¿se abordarían factores de riesgos cercanos a los contextos de cada madre y familia? ¿Se considerarían los factores emocionales como desencadenantes de problemáticas tan importantes como el aborto espontáneo?

Dado el análisis del primer incidente, es posible visualizar que la entrega de información es amplia, frente a aspectos fisiológicos, sin embargo, podemos darnos cuenta que factores biopsicosociales no aparecen dentro de ninguna de las posibles temáticas de riesgo. Casos de depresión, deprivación socio cultural, sobrecarga laboral, maltrato físico o psicológicos, entre muchos otros, no aparecen ni son considerados como posibles riesgos durante el embarazo. Es así como nos damos cuenta de que la promoción y prevención en salud que se les ha otorgado a estas madres, persigue sólo un enfoque médico, sin integrar ni educar a las futuras madres en factores de riesgo altamente relevantes como lo son aquellos que se encuentran en los diversos contextos sociales culturales.

Por ende nos surge la duda, estos talleres a los que asisten, para educarse acerca del periodo prenatal, ¿Existe alguna preparación emocional, apoyo psicológico u otro que le permita a la madre sentirse acompañada o sepa qué hacer o afrontar la situación si se encuentra en situación de riesgo desencadenando, por ejemplo, un aborto espontáneo?

Incidente 2	Entrevis	Códigos “In Vivo”	Categorización
Concepto de Discapacidad	E1	“Si conozco porque como te digo, yo trabajo en urgencia nos toca trasladar embarazadas, y me tocó una paciente no vidente que iba acompañada en todo momento de su pareja y no la dejaban sola en ningún momento, más que nada ese tipo de discapacidad me ha tocado ver en los traslados que yo he hecho.”	-Experiencia personal. -Discapacidad visual.
	E2	“La impresión... em... para mi la discapacidad es como, cualquier carencia de, ya sea psicológica o física de una persona.”	-Carencia psicológica o física.
	E3	“Si me hubiese tocado el bebé a mi, bueno aceptarlo pero yo creo que igual es difícil, y es necesario que se aborden, osea es importante que se aborden en esos talleres, pero más apoyo psicológico yo creo que debiese haber en ese sentido.”	-Empatía. -Experiencia personal. -Necesidad de abordar la discapacidad en los talleres. -Aceptación a la discapacidad. -Apoyo

		psicológico.
E4	“Eh, la discapacidad involucra todas las eh, capacidades diferentes de las personas, capacidades más reducidas, ya sean físicas, o a través de los sentidos. Eso para mí es una discapacidad, aunque sea mínima, pero afecta.”	-Capacidades diferentes. -Capacidades reducidas física y sensorial. -Afección

Memo N°2:

Al referirse a la **discapacidad**, las madres, en su mayoría (E1, E2, E4), entregan un concepto que apunta a la carencia, disminución o deficiencia de capacidades, y donde esta condición afecta tanto a la persona como a su entorno. En todos estos casos mencionados, además, es posible ver que las madres entregan su opinión respecto a lo que conocen, basándose en sus experiencias personales, ya que reconocen (en la pregunta tres de la entrevista)¹, jamás haber abordado en los talleres, algún acercamiento a la discapacidad.

En tanto en la entrevistada E3, es posible ver, como ella a través de la empatía, entrega una opinión basada en un supuesto de realidad, que podría vivir ella misma. A su vez, la la entrevistada, entrega su visión desde la aceptación de la discapacidad y lo difícil que sería sobrellevar esto, debido a que desde los talleres, esta realidad no se aborda, por lo que conjuntamente, la E3, alude al apoyo psicológico que debiese haber en esta área. Y tal

Aquí nos detenemos y pensamos en la necesidad que emerge de esa madre (“E3”), la cual es profunda y hace un llamado a más.

*“Si me hubiese tocado el bebé a mi, bueno aceptarlo pero yo creo que igual es difícil, y es necesario que se aborden, osea es importante que se aborden en esos talleres, **pero más apoyo psicológico yo creo que debiese haber en ese sentido.**”*

¿Estamos escuchando? “Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido” (Ríos González, 1994). ¿Cómo podremos saber o conocer ese camino si no estamos formando parte de él?

¹ Disponible en Anexos.

Por otro lado, en el caso de E1, llama particularmente la atención, la vinculación que realiza con su profesión, ya que recuerda y echa mano a una de sus experiencias laborales, lo que la lleva a relacionar y dar una opinión de discapacidad, basada en una experiencia vista pero también, que le causa una emoción particular que le ha traspasado a su profesión y su forma de concebir la discapacidad.

Finalmente, E4, manifiesta que para ella la discapacidad, se refiere a capacidades reducidas de cualquier tipo, *“aunque sea mínima, pero afecta”*. Entendiéndose que, la afección que conlleva aceptar la discapacidad, es independiente de su grado, ya que, aun cuando la discapacidad sea de un grado mínimo, dicha afección podría ser sin duda en más de un ámbito, ya sea emocional, social, familiar, económico, etc.

El punto a considerar es en qué momento se manifiesta esta forma de afección, y cómo es tratada o abordada, ¿existe el apoyo psicológico oportuno? Al entregar información oportuna y contundente en torno a la discapacidad, ¿permitirá descender estos niveles de afección?

Cada uno de estos aspectos permite evidenciar, que tanto el acercamiento, como el concepto que poseen de discapacidad las entrevistadas, es a partir de sus experiencias personales, ligado siempre a la emocionalidad que esto provoca. Sin embargo, nos surge la pregunta, ¿qué ocurre con el derecho a ser educados y prevenidos en nuestra salud?

Como expusimos antes, Riquelme (2012), señala que *la educación para la salud, consiste en entregar a la población los conocimientos necesarios que les permitan desarrollar capacidades y virtudes para la promoción y protección de la salud*. Esto contribuye a preparar a las personas para que sean capaces de identificar sus necesidades y establecer propuestas para mejorar su calidad, fortaleciendo así, el aprendizaje y la autonomía de los individuos.

Tema que como educadoras diferenciales atañe desde la mirada de la prevención de la discapacidad, pues el hecho de que la discapacidad no sea abordada dentro de los talleres

nos parece privar a los ciudadanos de su derecho humano. ¿No es uno de los primeros pasos que como sociedad debemos dar?, ¿Educar a la población y acercarla a la discapacidad sigue siendo un tema que para el Gobierno de Chile no interesa abordar?.

Incidente 3	Entrevista	Códigos “In Vivo”	Categorización
Educación Prenatal y Discapacidad	E1	“Si, obviamente que, sí porque así prepara a las mamás, bueno también hace que a uno le dé miedo a lo mejor saber más también hace que uno le dé miedo de cómo puede venir tu bebé, antes de las ecografías, antes de todo eso, también implica que te da miedo, pero es muy importante para saber cómo enfrentarlo, cómo reaccionar en el momento.”	-Aceptación al abordaje discapacidad en etapa prenatal. - Miedo a más conocimiento. -Preparación emocional.
	E2	“Si, porque sobretodo que estamos con el tema de la inclusión. Debería empezar desde ya, para ir cambiando la mentalidad de las personas, de la mamá y de las personas que rodea a la mamá. Para estar más preparados.”	-Aceptación al abordaje discapacidad en etapa prenatal. -Concienciar.
	E3	“Si”	-Aceptación al abordaje discapacidad en etapa prenatal.
	E4	“Si, por supuesto”	-Aceptación al abordaje discapacidad en etapa prenatal.

Memo N°3:

Por todo lo anterior, en las siguientes preguntas, las madres logran visualizar este tema que no han abordado durante su etapa prenatal, y de forma unánime manifiestan que sería importante abordar esta temática en esta etapa tan importante para ellas como para el bebé.

Que desde las entrevistadas sea importante abordar la discapacidad en los talleres prenatales, nos dice mucho, pues devela cómo esta temática, no es necesaria solo para

personas vinculadas a ella, sino que más bien es necesario su abordaje de manera transversal en la educación prenatal, y generar así las redes de apoyo necesarias.

Si nos detenemos en la respuesta de la entrevistada E1, podemos visualizar que menciona la palabra “miedo” tres veces, diciendo que “*saber más produce miedo*” ¿Qué podemos pensar frente a esto? ¿Qué sentimiento se está provocando al no brindar toda la información a las madres? ¿Será que al sistema y al gobierno de Chile le sirve más una madre poco consciente y temerosa a las posibilidades, que una preparada para afrontar la realidad y a la vez concientizar a su entorno?

En todo caso, independientemente de las condiciones previas de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis. A menudo se nos recuerda que "crisis en chino se escribe con los caracteres 'oportunidad' y 'peligro' (Martínez, 1994). Una de las madres entrevistadas, en esta circunstancia, llama a la preparación emocional, y alude justamente a lo planteado por Martínez, ya que para ella el sentimiento inmediato del abordaje de la discapacidad es el miedo, evidenciando que al tener más conocimiento de lo que pasa, se tiene más miedo, pero a su vez, si los talleres prenatales, cuentan con aquella previsión emocional, sería un proceso acompañado.

Y es que, ¿Cómo no vamos a tener miedo frente algo que no conocemos?, Si al parecer sigue siendo un tema tabú, algo que debemos mencionar lo menos posible o quien sabe, “te puede tocar a ti”, pero y si me toca a mí, ¿Estoy preparada?, ¿Tengo miedo?

Como educadoras diferenciales, nos es necesario realizar estas preguntas críticas, pues nos resulta preocupante que en el sistema político-económico-social que vivimos hoy, existan tantos discursos hacia la inclusión, y que frente a la discapacidad, término muy utilizado hoy, no exista una real inserción en programas de salud con un paradigma social y holístico, sino más bien, seguimos viviendo bajo la concepción de rehabilitación y el miedo que nos provoca hablar de discapacidad antes de que nos veamos enfrentados a esta realidad, cuando finalmente siempre ha sido parte de nuestro contexto, pero seguimos escondiéndolo.

Incidente 4	Entrevis	Códigos “In Vivo”	Categorización
Sugerencia de temáticas a los talleres	E1	“Yo lo encontré bien completo en general, eso de la discapacidad no lo había percibido que faltaba, o yo falte a un taller a lo mejor ahí, pero no creo que lo hayan tocado en ese taller, entonces eso yo creo que es muy importante, hacer más hincapié en eso de la discapacidad, y hablan también del apoyo de los padres, para hacer como una red.”	-Discapacidad.
	E2	“El mismo tema de la discapacidad, por ejemplo, ya sea física o intelectual, porque son dos cosas que no se tratan. Mm, no sé, por ejemplo, no sé si sea un tema, pero el tema de intencionar del apoyo de la familia, a lo mejor, porque es como obligación como mamá que una tiene que asistir a los talleres, pero no se obliga a un tercero, la abuelita, el papá. El apoyo familiar, es diferente que el profesional le diga al papá y a la mamá lo que está ocurriendo en el embarazo, a que la embarazada cuente, entonces de repente, debería ser también, no siempre el papá, pero podría ser la hermana, no sé, alguien más.”	-Discapacidad. - Acompañamiento y apoyo familiar.
	E3	“Ese tema de la discapacidad, no hablan de abuso por ejemplo de drogas y alcohol, no hablan de eso, si lo consultan al principio del control de embarazo, pero no hablan de eso en los talleres. Y eso, como que es importante encuentro yo, en los talleres. Eso de la discapacidad si es como... uno a veces se olvida, pero si debería tocarse.”	-Discapacidad. -Riesgos socioculturales.
	E4	“A ver, sería súper bueno que incluyeran el tema de la discapacidad, y cómo, qué discapacidades pueden haber presente, a nivel de cómo afrontarlo, y preparar, porque una nunca sabe, tú no sabes cómo a veces las eco salen todas bien y te produce un	-Discapacidad. -Yoga

		problema en el parto, entonces, tú como mamá no sabes cómo afrontar eso, entonces sería súper bueno, abordar el tema de la discapacidad en los talleres, y además yo creo que sería súper bueno, abordar por ejemplo, todo lo que es yoga, meditación prenatal, que creo que ayuda bastante en el desarrollo gestacional del bebé.”	
--	--	---	--

Memo N°4

Frente a las sugerencias, la respuesta es unánime, apuntando a que se añadan temáticas referidas a discapacidad, pero dado el orden y la estrategia metodológica realizados por las investigadoras, la discapacidad no surge hasta que las mismas levantan la temática, dando cuenta a las madres, de manera individual y a través de la indagación, la importancia y relevancia que adquiere considerar el tema en la etapa prenatal. ¿La discapacidad es un tema que se está dejando pasar? ¿La discapacidad adquiere valor solamente cuando viene diagnosticada? ¿Si no me toca, no me preocupo?

A medida que nos acercamos a la discapacidad en la entrevista, las madres van dejando ver momentos de silencio, de reflexión y entonces nosotras nos preguntamos, ¿Qué tan conscientes estamos como personas de la discapacidad?, ¿Vemos la discapacidad o vemos a las personas en situación de discapacidad?, ¿Somos conscientes de las barreras, obstáculos y oportunidades de los demás? ¿Siglo XXI y seguimos en una sociedad individualista que ve al otro como un ente ajeno aparte de mi realidad?

Hoy se exigen servicios accesibles, apoyo social, educación, para optar a las mismas oportunidades, no más, las mismas, y entonces ¿cómo es que no exigimos educación prenatal integral?, ¿cómo es que no queremos saber de discapacidad?, ¿A qué se le teme?

2. Codificación Abierta

En el presente estudio, se ha realizado una codificación abierta, la cual es definida por Strauss y Corbin (2002) como: “*el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones*”.

Incidentes	Entrevistadas	Categorías/ Definición
Riesgos durante el embarazo	E1, E2, E4	<u>Diabetes gestacional</u> : Se caracteriza por hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre) que aparece durante el embarazo y alcanza valores que, pese a ser superiores a los normales, son inferiores a los establecidos para diagnosticar una diabetes. (OMS, 2016)
	E2, E4	<u>Aborto</u> : Interrupción del embarazo cuando el feto todavía no es viable fuera del vientre materno (OMS, 2009)
	E1, E4	<u>Hipertensión</u> : también conocida como tensión arterial alta o elevada, es un trastorno en el que los vasos sanguíneos tienen una tensión persistentemente alta. (OMS, 2015)
	E1	<u>Caries</u> : Enfermedad infecciosa, transmisible, producida por la concurrencia de bacterias específicas, un huésped cuya resistencia es menos que óptima y un ambiente adecuado, como es la cavidad oral. (Escobar, 1991). <u>Preeclampsia</u> : es definida como el incremento de la presión arterial acompañada de edema, proteinuria o ambas que ocurre después de la 20a semana de gestación. (Quintana N., Rey D., Sisi T., Antonelli C., 2003)
	E2	<u>Presión</u> : La presión arterial es la fuerza que ejerce la sangre al circular por las arterias. Las arterias son vasos sanguíneos que llevan sangre desde el corazón hacia el resto del cuerpo. (American Society Of Hypertension, 2010)
	E3	<u>Parto prematuro</u> : Es aquel que ocurre antes de las 37 semanas de gestación. El límite inferior entre parto prematuro y aborto es, de acuerdo a la OMS (2015), 22 semanas de gestación, 500 g de peso o 25 cm de longitud céfalo-nalgas.

		<p><u>Rotura de membrana:</u> La rotura prematura de membranas ovulares (RPM) se define como la solución de continuidad espontánea de la membrana corioamniótica antes del inicio del trabajo de parto. La RPM puede ocurrir en cualquier momento de la gestación, pero se asocia a mayor morbilidad cuando ocurre en el embarazo de pretérmino. Ella representa la condición asociada a aproximadamente un tercio de los partos prematuros. (Manual Obstetricia y Ginecología PUC, 2014)</p>
	E4	<p><u>Depresión:</u> Trastorno mental que se caracteriza por presencia de tristeza, pérdida de interés o placer (OMS, 2015)</p>
Concepto de Discapacidad	E2, E4	<p><u>Carencia o capacidad reducida de tipo psicológica, física y sensorial:</u> Del lat. <i>carentia</i>. Falta o privación de algo (RAE, 2014) Del lat. <i>capacitas</i>, <i>-ātis</i>. Oportunidad, lugar o medio para ejecutar algo. (RAE, 2014) Del part. de reducir. Limitado (RAE, 2014)</p>
	E1, E3	<p><u>Experiencia personal:</u> Del lat. <i>experientia</i>. Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona. (RAE, 2014) Del lat. <i>personalis</i>. Perteneciente o relativo a la persona. (RAE, 2014)</p>
	E1	<p><u>Discapacidad visual:</u> Dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que desenvuelve la persona. (MINEDUC, 2007)</p>
	E3	<p><u>Empatía:</u> Capacidad de identificarse con alguien y compartir sus sentimientos. (RAE, 2014)</p> <p><u>Necesidad de abordar discapacidad en talleres:</u> Impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido. (RAE, 2014)</p> <p><u>Aceptación a la discapacidad:</u> Aprobar, dar por bueno, acceder a algo (RAE, 2014)</p>

		<u>Apoyo Psicológico</u> : De <i>apoyar</i> : Protección, auxilio o favor. (RAE, 2014)
	E4	<p><u>Capacidades diferentes</u>: Todo ser humano que presente temporal o permanentemente una limitación, pérdida o disminución de sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales, para realizar sus actividades connaturales. (CORFO, 2013)</p> <p><u>Afección</u>: Impresión que hace algo sobre otra cosa, causando en ella alteración o mudanza. (RAE, 2014)</p>
Educación prenatal y Discapacidad	E1, E2, E3, E4	<u>Aceptación del abordaje de la discapacidad en la etapa prenatal</u> : Aprobar, dar por bueno, acceder a algo (RAE, 2014)
	E1	<p><u>Preparación Emocional</u>: Adquirir inteligencia emocional, la cual se define como la capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos y los de los demás, de motivarnos y manejar adecuadamente las relaciones. (Goleman, 1995)</p> <p><u>Miedo a más conocimientos</u>: Del latín <i>metus</i> “temor”: Angustia por un riesgo o daño real o imaginario. (RAE, 2014)</p>
	E2	<u>Concienciar</u> : Adquirir conciencia de algo (RAE, 2014)
Sugerencia de temas a los talleres	E1, E2, E3, E4	<u>Discapacidad</u> : término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación (CIF, 2001)
	E2	<u>Acompañamiento y apoyo familiar</u> : trabajo de relación personal continuada, relativamente duradera, de comprender a las personas para contribuir a que ellas mismas entiendan y empiecen a dominar su situación y las claves de sus dificultades; de apoyo para activar y movilizar recursos, capacidades, potencialidades de las personas y de su entorno” (Pérez Eransus, 2004, p 93)
	E3	<u>Riesgos socioculturales</u> : Posibilidad de que una persona sufra algún daño donde su origen sea una causa social. (Pérez y Gardey, 2014)
	E4	<u>Yoga</u> : Conjunto de disciplinas físico-mentales originales de la India, destinadas a conseguir la perfección

Memo N°5:

Es desde el método de comparación constante, que pudimos comprender y llegar de los datos traspasados, realizar las conexiones entre aquellos que tienen mayor aparición y que fueron los puntos en común, para visualizar algunas categorías como; *diabetes gestacional, carencia o capacidad reducida, discapacidad, etc*, y subcategorías como: *experiencia personal, preparación emocional*.

3. Codificación axial

La tercera etapa permite identificar las posibles relaciones entre las dimensiones de las propiedades de las categorías (Hernández & otros, 2011), dando una definición de cada una. La codificación axial, “procura ejecutar un profundo análisis sobre una categoría y descubrir las interacciones y relaciones entre ella y otras categorías o subcategorías y propiedades.” (Hernández & otros, 2011:15)

Incidentes	Entrevistadas	Categoría Central y Subcategoría
Riesgos durante el embarazo	E1, E2, E3	Categoría Central.: Diabetes Gestacional
	E2, E4	Subcategoría: Aborto
	E1,E4	Subcategoría: Hipertensión
	E1	Subcategoría: Caries
	E2:	Subcategoría: Presión
	E3:	Subcategoría: Parto prematuro
	E4:	Subcategoría: Depresión
Concepto de Discapacidad	E2, E4	Categoría Central: Carencia o capacidad reducida psicológica, física y/o sensorial.
	E1, E3	Subcategoría: Experiencia personal

	E3	Subcategoría: Empatía, Aceptación a la discapacidad, Apoyo psicológico.
	E1	Subcategoría: Discapacidad Visual
	E4	Subcategoría: Capacidades Diferentes, Afección
Educación prenatal y Discapacidad	E1, E2, E3, E4	Categoría Central: Aceptación del abordaje de la discapacidad en los talleres.
	E1	Subcategoría: Preparación emocional, Miedo
	E2	Subcategoría: Concientización
Sugerencia de temáticas al taller	E1, E2, E3, E4	Categoría Central: Discapacidad
	E2	Subcategoría: Acompañamiento y apoyo familiar
	E3	Subcategoría: Riesgos Socioculturales
	E4	Subcategoría: Yoga

Memo N°6:

Dada la codificación axial, es posible realizar una mayor depuración de las categorías emergentes, dando paso a las categorías central y subcategorías definitivas, frente a los incidentes planteados.

En el primer incidente, frente a los riesgos durante el embarazo, debido a la recurrencia de datos, surge la *Diabetes gestacional* como categoría central, mientras que conceptos como *aborto* e *hipertensión* se transforman en subcategorías. Esto nos permite dar cuenta que los riesgos vistos en los talleres, se encuentran asociados a riesgos en aspectos fisiológicos, quedando débiles los aspectos, ambientales, socioculturales, emocionales, entre otros.

Frente al segundo incidente, sobre el concepto de discapacidad, o más bien la apreciación que las madres poseen de esta, se determina como categoría central, la mirada de “Carencia

o capacidad reducida ya sea psicológica, física o sensorial”, debido a que esto engloba la concepción general de las madres. Sin embargo, como subcategorías, se establece la *experiencia personal* y la *empatía*, las cuales surgen en el discurso de la mayoría de las madres, al pensar en discapacidad o por conocer casos relacionados.

En el tercer incidente, referido a Educación prenatal y Discapacidad, la categoría central emergente, hace referencia a la *aceptación del abordaje de la discapacidad en la etapa prenatal*, siendo un pensamiento compartido por todas las madres. Es importante destacar, que las subcategorías hacen referencia a la justificación de por qué se debería abordar la discapacidad en esta etapa, aludiendo por una parte a la *Preparación emocional* y por otra a la concientización, ambas se generarían en la madre y en su entorno, transformándose en una línea transversal.

Finalmente en las sugerencias de temáticas realizadas al taller, las madres en su totalidad comparten la idea de que la *Discapacidad* sea considerada, transformándose en la Categoría central del 4to incidente. Mientras que como subcategoría, tenemos temáticas como el *Yoga* o *meditación prenatal* y desde una de las madres, se realiza una sugerencia hacia la metodología, haciendo referencia al apoyo y *acompañamiento familiar*, para que el profesional realice dicha tarea de comprometer a todos los partícipes del proceso y no solo a la madre.

4. Codificación Selectiva

La codificación selectiva es el proceso de integrar y refinar categorías a los fines de construir teoría. Este último tipo de codificación implica descubrir las categorías centrales de la investigación. Una vez identificadas las categorías centrales, se construye alrededor de ellas una red de conceptos como forma de ir integrando las categorías y generando teoría (Strauss y Corbin, 2002).

Obviamente, como en esta investigación nuestros fines son analíticos, esto nos permite establecer la complejidad del sistema de categorías que se elabora y los niveles de

generalidad y abstracción que se alcancen en la codificación. Siendo de modo sistemático para desarrollar y refinar las interpretaciones de los datos.

Incidentes	Categoría Central y Subcategoría
Riesgos durante el embarazo	Categoría Central.: Diabetes Gestacional
	Subcategoría: Aborto
	Subcategoría: Hipertensión
Concepto de Discapacidad	Categoría Central: Carencia o capacidad reducida psicológica, física y/o sensorial.
	Subcategoría: Experiencia personal
	Subcategoría: Empatía
Educación prenatal y Discapacidad	Categoría Central: Aceptación del abordaje de la discapacidad en los talleres.
	Subcategoría: Preparación emocional
	Subcategoría: Concientización
Sugerencia de temáticas al taller	Categoría Central: Discapacidad
	Subcategoría: Acompañamiento y apoyo familiar
	Subcategoría: Riesgos Socioculturales
	Subcategoría: Yoga

Diagrama N°1: Construcción de la primera categoría central y las subcategorías.

Categoría Central: La diabetes gestacional, se caracteriza por hiperglucemia que aparece durante el embarazo y alcanza valores que, pese a ser superiores a los normales, son inferiores a los establecidos para diagnosticar una diabetes.

Subcategorías



Diagrama N°2: Construcción de la segunda categoría central y las subcategorías.

Categoría Central: Según la RAE (2014) se refiere la falta o privación de algo. / Oportunidad, lugar o medio para ejecutar algo. / Limitado. De las facultades connaturales del ser humano.

Subcategorías



Diagrama N°3: Construcción de la tercera categoría central y las subcategorías.

Categoría Central: Hace referencia a aprobar, dar por bueno, acceder a algo. En este caso, aprueban que la discapacidad se aborde en la etapa prenatal.

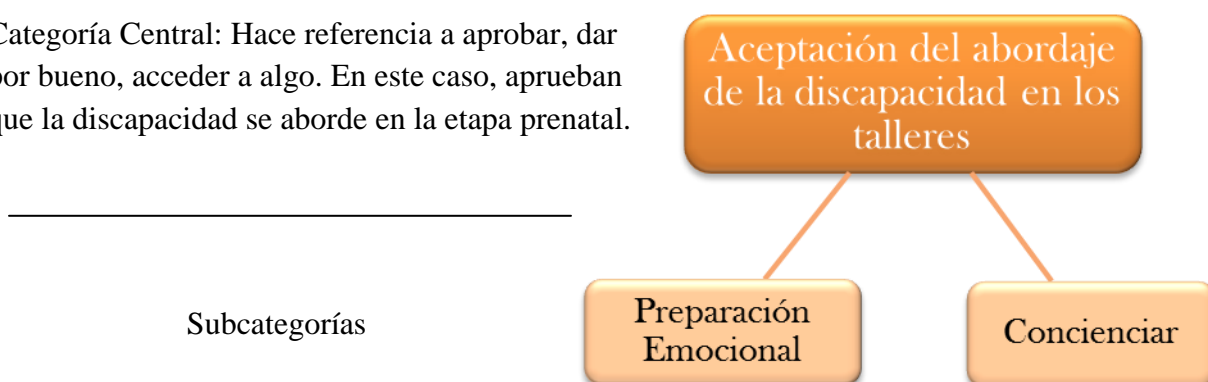
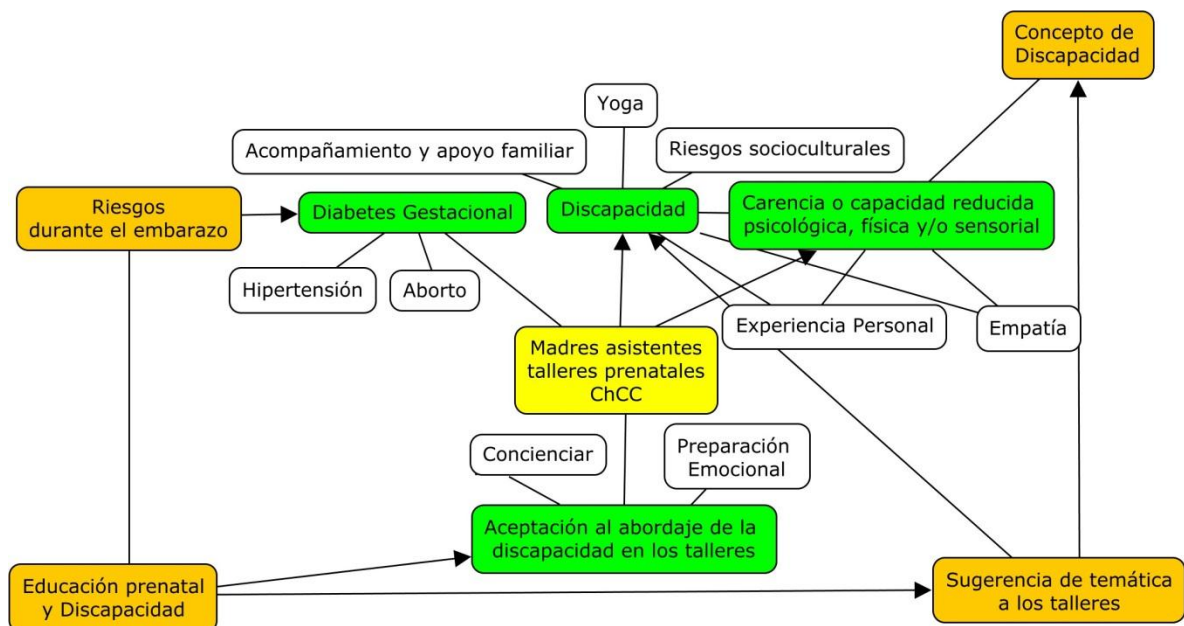


Diagrama N°4: Construcción de la cuarta categoría central y las subcategorías

Categoría Central: término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación.



Diagrama N°5: Relaciones entre los incidentes, las categorías centrales y subcategorías.



Capítulo V

Conclusiones y Sugerencias

CONCLUSIONES

Tras el análisis de los datos obtenidos, a través del Método Comparativo Constante, de la teoría fundamentada, junto con el tipo de estudio de caso, planteado por Stake (1999), se nos permite generar nuevo conocimiento y llegar a una teoría sustantiva, dejando en claro la importancia de la complementación de ambos aspectos metodológicos. La conclusión no habría sido posible al trabajarla con un aspecto por sí solo, ya que gracias a la convergencia realizada, se responden los objetivos planteados en un comienzo de la investigación, donde el objetivo general era referido a develar el concepto de discapacidad que posee un grupo madres de la comuna de Litueche, a raíz de su participación en los talleres prenatales que imparte el programa Chile Crece Contigo.

Podemos darnos cuenta, que las madres entrevistadas poseen un concepto de discapacidad basado en experiencias personales, inquietudes y necesidades respecto de este tema, donde buscan conocer más, y es que producto de su participación en los talleres de educación prenatal, no logran obtener ninguna información ni apoyo frente a este escenario y sus posibles factores de riesgo, incluso, fue posible develar cómo la información entregada, se reduce a factores fisiológicos, y no aparecen aquellos de origen biopsicosociales.

Todo este vago conocimiento acerca de la discapacidad, que emana desde los talleres, se debe en parte a que esta temática no es abordada en ninguna de sus seis sesiones, pero también, a que no surge como interrogante o cuestionamiento desde las madres, pues entre ellas, se señala un sentimiento de temor a conocer más. Es por ello, que al hablar de discapacidad, las madres entregan una opinión basada tanto en sus experiencias tanto laborales como personales, y dejan de manifiesto diversos contextos emocionales, como de *tristeza, miedo, soledad y empatía*.

Por otro lado en relación al primer objetivo específico, el cuál se refiere a conocer el abordaje de la discapacidad en los talleres de educación prenatal, el hallazgo es categórico, alude a que no existe abordaje hacia y sobre la discapacidad. Partiendo por que no pertenece a los tópicos orientados desde las pautas a profesionales que imparten los talleres,

ni son desarrollados por inquietudes de las madres, mientras se encuentran en los talleres. A cambio de una mirada integral en la educación de factores de riesgo, se abordan puramente factores fisiológicos como; diabetes gestacional, preeclampsia y aborto, caries, entre otros, sin embargo, no surgen conceptos como depresión, pobreza, maltrato físico o psicológico en la vida familiar, etc. Dejando de lado además, factores ambientales que pueden determinar un diagnóstico de discapacidad.

En relación a la descripción de las percepciones que poseen las madres con respecto a la discapacidad, lo cual apunta al segundo objetivo específico, los resultados dan cuenta que las madres consideran importante que el abordaje de la discapacidad sea desde el periodo gestacional, con el fin de estar preparadas emocionalmente para afrontar una situación referida a la discapacidad y junto con esto, tomar conciencia y también darla a su entorno. Llamando la atención que ven esta instancia educativa para prepararse, más que para prevenir un posible escenario de discapacidad.

Referido al tercer objetivo específico que apunta al análisis de las percepciones de las madres frente al concepto de discapacidad, tras la categorización realizada, nos damos cuenta que en casi la totalidad de las madres entrevistadas, existe una aceptación y reconocimiento de la discapacidad, pero es inevitable que emerjan respuestas desde la experiencia de vida, relacionando la discapacidad con carencia, capacidades diferentes, e inclusive estados emocionales como de empatía, miedo y necesidad de incorporar diversos apoyos.

Luego de dar respuesta a todos los objetivos planteados, el análisis de los resultados da cuenta de otros hallazgos importantes de mencionar como los temas sugeridos a incorporar en los futuros talleres de educación prenatal, tales como Yoga y Meditación prenatal, o que se realice de manera intensificada el apoyo y acompañamiento de la familia; en este apartado, si bien el ChCC en su página web, expresa que este taller es para la madre y los acompañantes, en la praxis, las madres sienten que sólo para ellas es obligación asistir, mientras que no se realiza el nexo con algún cercano, con el fin de que el proceso vivido sea en conjunto.

La integración de teoría fundamentada junto con estudio de caso, nos da el acceso para establecer una relación directa de este grupo de madres, las necesidades que despliegan y las opiniones frente a la discapacidad con la Educación. Si bien, las Orientaciones cumplen la función de guía hacia los profesionales a cargo de los talleres de educación prenatal, en donde abordan temáticas esenciales y por lo tanto, educativas frente a acontecimientos en los que se verán inmersas las madres en la etapa gestacional, existe un área que no es visualizada ni abordada, y que no representa una necesidad ni para los colaboradores de las Orientaciones, ni para los profesionales de los talleres, sin embargo y tras nuestra investigación, develamos el valor que cobra para las madres que asisten a los talleres.

Podemos establecer un antes y un después, desde que el concepto *“Discapacidad”* es puesto a disposición de ellas, viendo como nacen cuestionamientos hacia un posible escenario, cobra relevancia y emana un sin número de ideas y opiniones desde la experiencia y sus emociones, que como ya hemos mencionado, coinciden en sentimientos de temor e incertidumbres. Es por todo ello, que podemos evidenciar un vacío y una mirada segregadora a un porcentaje no menor de la población chilena, sobre todo mirado desde el embarazo, donde se viven diferentes procesos y etapas tanto emocionales, como fisiológicas que no están siendo consideradas.

Ante estos antecedentes, es posible concluir que, no existe prevención a la discapacidad desde la etapa prenatal, ésta no pertenece a los tópicos desarrollados en los programas ministeriales ofrecidos por el Estado de Chile, incluyendo la formación de profesionales competentes en torno a la Discapacidad, generando así, un vacío importante durante la atención a madres embarazadas, falta de preparación e información para la atención y cuidado de sus hijos, la cual, al llegar a enfrentar un escenario de riesgo o diagnóstico, reciben desde una mirada rehabilitadora cuando la discapacidad está instaurada.

Finalmente, a modo de proyección, el grupo investigativo pretende mediante la realización de la presente investigación, plantear lo beneficioso que podría ser incorporar al equipo multidisciplinario de los talleres de educación prenatal y en conjunto, directamente en los

CESFAM, profesionales capacitados en educación diferencial, especialista en la prevención a la discapacidad desde la mirada que entrega la Atención Temprana del Desarrollo Infantil.

¿Por qué? Porque somos profesionales que poseemos una mirada integral de todas las persona, no exclusivamente de la persona con discapacidad. Somos capaces de visualizar al ser humano tal cual es, con sus capacidades y desafíos, clarificando y creando estrategias que faciliten las oportunidades de desarrollo en esta sociedad. Por otro lado, creemos y defendemos el derecho humano que nos trasciende, que es tener acceso a la educación y a ser seres activos de nuestro propio escenario social, que no puede desconocer más la discapacidad, ni a las personas que hoy se encuentran en esta situación, pues hacerlo es discriminar y menospreciar a todos los seres humanos.

SUGERENCIAS

Al programa Chile Crece Contigo, para las autoras, es de suma importancia que dentro de las Orientaciones técnicas, que se proporcionan como guía de contenidos y pasos a seguir en los talleres de educación prenatal, sean incorporados contenidos que abordan la discapacidad y sus factores de riesgo desde la etapa gestacional de la madre, pues en materia de promoción en salud, la discapacidad hoy, alcanza un 12,7% del total de habitantes del país, lo que asciende a 2.286.000 personas.

En tanto, llama profundamente la atención que de todos los niños nacidos en Chile **hasta el año 2015, un 21,5%**, poseen algún tipo de discapacidad intelectual, siendo ésta la discapacidad que más alto porcentaje tiene entre el resto. Por lo que la necesidad de incorporar especialistas en esta área no está sobre estimada, y se requiere urgente una contemplación en los programas de educación en salud.

Consideramos que es de vital importancia **que veamos la discapacidad** como un tema transversal a toda nuestra sociedad. Ya nos demuestran las cifras antes mencionadas que actualmente en Chile están naciendo muchos niños con discapacidad y aún más niños con discapacidad intelectual que cualquiera otra. Por lo tanto, en el momento de tener que enfrentarnos a ella, no sabremos de qué manera hacerlo si no estamos informados, lo que dificulta y representa un obstáculo para todos esos niños, jóvenes y adultos que requieren una mirada de derechos, y una sociedad menos discriminadora.

Hacemos un llamado al rol del Estado en ser realmente ese agente activo en la promoción de este cambio de paradigma social y cultural, basado en la libertad y la corresponsabilidad, de modo de avanzar progresivamente a un enfoque de promoción y prevención de la discapacidad pero más hacia la educación en es esta.

Por otro lado, un llamado al rol de la educadora diferencial, sobre todo de la Universidad Metropolitana de la Educación, para tener una mirada anticipatoria frente a los posibles escenarios de riesgos socioambientales, que llevan a una discapacidad, por lo que los

escenarios más temprano en los que pone su atención, son contextos donde la educación y la información no está llegando y podemos entonces generar un cambio.

A ir abriendo camino en escenarios de salud, pues desde ahí se requiere cada vez más a la educadora diferencial y sus competencias metodológicas y empíricas que permiten diseñar, implementar y evaluar estrategias didácticas, liderar proyectos innovadores e inclusivos dentro de cualquier escenario humano. Se requiere lograr una mirada más amplia, más allá de las aulas, para educar a la población, a las familias, dando a conocer, aclarando y erradicando temores, acerca de la Discapacidad.

REFERENCIAS

- AAMR (2010). Definición de discapacidad intelectual y factores etiológicos. Disponible en http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/retraso_mental_di.pdf
- ANGUITA, V., & Sotomayor, M. A. (2011). ¿ Confidencialidad, anonimato?: las otras promesas de la investigación. *Acta bioethica* 2011; 17(2): 199 - 204.
- APUNTE N°1 “Núcleo Rol docente”, extraído de plataforma UMCE, cátedra de “Taller de Introducción al Rol del Especialista en Retardo Mental”. Consultado el 25 de Diciembre de 2015. Disponible en: <http://edistancia2.umce.cl/course/view.php?id=702>
- ARIAS, MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm*. 2011;29(3): 500-514.
- ASH. American Society Of Hypertension, La presión arterial y su salud, (2010).
- CARTA de Ottawa para la promoción de la salud. [en línea] Disponible en: <http://files.sld.cu/upp/files/2015/04/carta-de-ottawa.pdf>
- CHILE CRECE CONTIGO. Catálogo de Prestaciones 2015: Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial (PADB) y Programa de Apoyo al Recién Nacido (PARN). Gobierno de Chile. Sitio web: <http://www.crececontigo.gob.cl/2011/desarrollo-infantil/gestacion/ejercicios-cotidianos/>
- CHILE CRECE CONTIGO. Orientaciones Técnicas para las modalidades de apoyo al desarrollo infantil: Guía para los equipos locales. Diciembre 2012. Sitio Web: <http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2013/06/Orientaciones-t%C3%A9cnicas-para-las-modalidades-de-apoyo-al-desarrollo-infantil-Marzo-2013.pdf>
- CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2010). Versión Abreviada.
- CORFO. Corporación de Fomento. (2013). Emprendedores con capacidades diferentes reciben apoyo para mejorar sus pymes. Nota [en línea] Disponible en: http://www.diariopyme.com/emprendedores-con-capacidades-diferentes-reciben-apoyo-para-mejorar-sus-pymes/prontus_diariopyme/2013-07-23/175009.html
- DÍAZ, G. (2005). La entrevista cualitativa.. Oaxaca, México: Publicaciones de la Universidad Mesoamericana.

- DÍAZ, L., Torruco, U., Martínez, M. & Varela, M. (2013). La entrevista, discurso flexible y dinámico. Departamento de Investigación en Educación Médica, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. Revista Electrónica Inv Ed Med 2013;2(7): 162-167.
- ESCOBAR F: Prevención en Odontología Pediátrica. En: Odontología Pediátrica, 1º Edición. Santiago de Chile. Editorial Universitaria, 1991: 101-36
- FAÚNDEZ A: Control Prenatal. En: Obstetricia. Pérez Sánchez, A., Donoso Siña, E. Eds. Publicaciones Técnicas Mediterráneo Ltda. Capítulo 12 - Segunda Edición, página 156-167, 1992. Disponible en: http://publicacionesmedicina.uc.cl/AltoRiesgo/control_prenatal.html
- GALERNA. C. (2012) Estudio de Seguimiento de casos de usuarias del sistema Chile Crece Contigo.
- GARCÍA F. (2001) Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Noviembre, 2001. Madrid
- GARCÍA, M., Martínez, C., Martín, N. & Sánchez, L. (s/f). La Entrevista. Máster en Tecnologías de la Información y la Comunicación de la Educación.
- GONZÁLEZ, F (2006) Investigación cualitativa y subjetividad. ODMGA: Guatemala.
- GONZÁLEZ, F., Recabarren, E., Zepeda, M., Zondek, A. FONADIS. (2006) Discapacidad en Chile, Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano. Febrero, 2006. Chile.
- GUBA, E. (1981). Criterios de Credibilidad en la investigación naturalista. Extrato Cap. 7, pág. 148 - 165. [en línea] Disponible en <https://www.infor.uva.es/~amartine/MASUP/Guba.pdf>
- GURDIÁN-FERNÁNDEZ, A. (2007) El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa. San José, Costa Rica.
- HERNÁNDEZ, R.: Fernández, C. & Baptista, P. (2006) Metodología de la investigación. McGrawl - Hill: México.
- INE. Instituto Nacional de Estadística. (2012) Compendio Estadístico Año 2012.
- INE. Instituto Nacional de Estadística. (2001) Estadística Demográfica 1.2. Compendio Estadístico Año 2011
- INZUNZA O y Bravo, H. (s/f). *Embriología*. Escuela de Medicina y Facultad de Medicina, de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

- LEÓN, R. & Berenson, R. (s.f.). Medicina teórica. Definición de salud. Lima: Instituto de medicina tropical Alexander von Humboldt. Universidad peruana Cayetano Heredia.
- LEÓN, F. (2011). Bioética, salud pública y educación para la salud. Revista Bioética Latinoamericana. 7, 2-3.
- MANUAL de Obstetricia y Ginecología, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, 2014.
- MINEDUC. (2007). Guía de apoyo técnico - pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia. Discapacidad Visual. Gobierno de Chile.
- MINSAL. (2012) Centros de Salud Familiar, Atención secundaria de Salud.
- MINSAL. (1997) Programa Salud de la Mujer.
- MINSAL. (2010) Manual de Lactancia Materna.
- MONDINGER, M.; Navarro, C. & Soto, A. (2013) Factores que condicionan la asistencia de gestantes a los talleres prenatales del Programa Chile Crece Contigo, comunas de Purranque y Río Negro. Tesis de pregrado, Universidad Austral, Valdivia, Chile.
- NOREÑA, A., Moreno, N., Rojas, J. & Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Vol.12 n°3. Colombia, Diciembre 2012.
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2009). Definición IVE: Interrupción Voluntaria del Embarazo. [en línea] Disponible en: <http://www.abortoinformacionmedica.es/2009/03/28/definicion-de-ive-interrupcion-voluntaria-del-embarazo/>
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2015). Preguntas y respuestas sobre la hipertensión. [en línea] Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/82/es/>
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2015). Centro de prensa. Nacimientos prematuros. Nota descriptiva N°363. Consultado el 09 de Diciembre [en línea] Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2015). Depresión. [en línea] Disponible en: <http://www.who.int/topics/depression/es/>
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2016). Diabetes. Nota descriptiva. [en línea] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/>

- OMS. Organización Mundial de la Salud (2009). Definición IVE: Interrupción Voluntaria del Embarazo. [en línea] Disponible en: <http://www.abortoinformacionmedica.es/2009/03/28/definicion-de-ive-interrupcion-voluntaria-del-embarazo/>
- OPS. Organización Panamericana de la Salud. (2000). Salud sexual y reproductiva. Obtenido el 09 diciembre del 2016 desde: <http://www.paho.org/spanish/ad/fch/ca/sa-sexualidad.htm>. Pérez, M., Echauri, M., Ancizu, E. & Chocarro, J. (2006).
- PATTON MQ. Qualitative research & evaluation methods. 3 ed. Thousand Oaks: Sage; 2001. p. 549-98
- PINEDA, E. B., & De Alvarado, E. L. (2008). Metodología de la investigación, Tercera Edición Organización Panamericana de la Salud. Washington, DC: OPS.
- PÉREZ G. Investigación cualitativa. Retos e interrogantes II. Técnicas y análisis de datos. 4 ed. Madrid: La Muralla; 2007. pp. 71-97.
- PÉREZ Serrano, G. (1990). Investigación-acción: aplicaciones al campo social y educativo. Madrid: Dykinson.
- PÉREZ, E., & Mazparrote, M, (2014) Claros y oscuros del acompañamiento familiar desde el trabajo social.
- QUINTANA, N., Rey D., Sisi T., Antonelli C. Preeclampsia, Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina, n° 133, Noviembre, 2003.
- RAE. Real Academia Española (2014). La 23a edición
- RIQUELME, M. (2012). Metodología de educación para la salud. Revista pediatría atención primaria de la asociación española de pediatría de atención primaria. 21. 77-82.
- RIZZOTTI, A. & Mercer, R. (s.f.). El concepto de salud. Evolución histórica. Aceptaciones actuales. (Parte 1, módulo 1). Programa de salud pública y comunitaria CHIE Y FLACSO-Argentina.
- RODRÍGUEZ, G., Gil, J., Garcia, E. Metodología de la investigación cualitativa (1996) Malagá.
- SALINAS, H., Parra, M., Valdés, H y otros (2005). *Obstetricia*. Departamento de Obstetricia y Ginecología, Hospital Clínico de Universidad de Chile.
- SANDOVAL, G. *Minsal: una de cada cinco embarazadas presenta patologías de alto riesgo. La Tercera*. Santiago, Chile. Martes 17 de marzo de 2015. Disponible

en: <http://www.latercera.com/noticia/nacional/2015/03/680-621265-9-minsal-una-de-cada-cinco-embarazadas-presenta-patologias-de-alto-riesgo.shtml>

- SENADIS. Ministerio de desarrollo social, Gobierno de Chile. Quienes Somos, Introducción. [en línea]. Sitio web: <http://www.senadis.gob.cl/pag/2/1144/introduccion>
- SILVA, V. & Molina, H. (2010). Cuatro años creciendo juntos: memoria de la instalación del sistema de protección integral a la infancia Chile Crece Contigo 2006-2010. Santiago de Chile: MIDEPLAN – MINSAL. Recuperado el 2 de diciembre, 2016, desde <http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2010/03/Memoria-Chile-CreceContigo.pdf>
- STAKE, E. R. (1998): Investigación con estudio de casos, Morata: Madrid.
- STRAUSS, A. & Corbin, J. (2002) Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Contus: Colombia
- TÉLLEZ, A. Atención primaria: factor clave en la reforma al sistema de salud. Pontificia Universidad Católica de Chile, Departamento de Medicina Familiar, Facultad de Medicina UC [en línea]. Agosto, 2006. n°2. Sitio web: <http://www.crececontigo.gob.cl/sobre-chile-crece-contigo/que-ofrece/>
- TRINIDAD, A., Carrero, V. & Soriano, R. (2006) Teoría Fundamentada “Grounded Theory”. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. CIS: Madrid.
- UPV. Universidad Politécnica de Valencia, Inteligencia Emocional, s/año
- UNESCO, (1997) Educación para la salud. Promoción y educación para la salud. Hamburgo: Instituto de la UNESCO para la educación.

ANEXOS

Octubre 2016, Santiago de Chile

Estimada Profesora:

Por intermedio de la presente, queremos dar a conocer la modificación que surgió en nuestra Investigación, la cual estamos llevando a cabo desde el comienzo de este año.

Como es de su conocimiento, durante nuestro proceso investigativo, han surgido diversas situaciones que nos llevaron a transitar por diversos escenarios posibles para desarrollar la investigación, tratando de mantener la misma institución y concentrando nuestro foco hacia los talleres prenatales que imparte el programa Chile Crece Contigo.

Sin embargo, si en un comienzo pensamos en analizar dichos talleres desde los embarazos de alto riesgo y el abordaje de ellos desde los profesionales, hoy nos encontramos con la posibilidad de acercarnos a esta realidad a través de las propias madres asistentes y en un contexto completamente diferente, donde se nos permitió el acceso.

Para dejar esto más claro es que queremos exponer a continuación las modificaciones que implementamos y el objetivo que hoy nos motiva a investigar.

Título desde: “Análisis del Taller de Educación Prenatal en torno a los Embarazos de Alto Riesgo Obstétrico en sus primeras cuatro sesiones en el CESFAM San Joaquín de la comuna de San Joaquín”

Modificado a: *“Concepto de discapacidad que surge de un grupo de madres de la comuna de Litueche a propósito de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo”*

Por lo que los objetivos también fueron replanteados; a los siguientes:

- Objetivo General Anterior: Analizar la atención otorgada a los embarazos de alto riesgo obstétrico, en las cuatro primeras sesiones del taller de educación prenatal.
- Objetivo General Actual: *Develar el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche producto de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo*

Objetivos Específicos anteriores:

- Conocer los contenidos, objetivos y metodologías aplicados en las primeras cuatro sesiones del taller de educación prenatal.
- Identificar si existen diferencias en la aplicación de contenidos, objetivos y metodologías en las primeras cuatro sesiones del taller de educación prenatal, cuando existe un embarazo de alto riesgo obstétrico.

Objetivos Específicos actuales:

- Conocer el abordaje de la discapacidad en los talleres de educación prenatal, a través de las percepciones de un grupo de madres asistentes.
- Describir las percepciones que las madres gestantes poseen frente al abordaje de la discapacidad, dada su participación en los talleres de educación prenatal.
- Analizar las percepciones de las madres respecto de lo que conocen del concepto de discapacidad que les entrega producto de su participación los talleres de educación prenatal.

Desde ya, agradecemos su incansable acompañamiento durante este trayecto y solicitamos su aprobación y posterior actualización de la información, para la efectividad de la inscripción de nuestra memoria.

Se despiden afectuosamente,

Dacarova Orellana Morales.

María Raquel Puga Vásquez.

Constanza Rojas Espinosa

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A MADRES QUE HAN ASISTIDO A
TALLERES PRENATALES DEL PROGRAMA CHILE CRECE CONTIGO**

Esta entrevista tiene el objetivo de recopilar la información requerida para el desarrollo de la investigación, titulada: **“Concepto de discapacidad que surge de un grupo de madres de la comuna de Litueche, a propósito de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo”**, cuyo objetivo es: *Develar el concepto de discapacidad que posee un grupo de madres de la comuna de Litueche, producto de su participación en los talleres prenatales del programa Chile Crece Contigo.*

Entrevista N°1

Edad: 25 años

Ocupación: Tecnico en Enfermeria Hospital de Litueche

Talleres asistidos: 4

R: ¿Qué temáticas recuerdas de los talleres prenatales que se hayan abordado?

E1: Bueno nos enseñaron sobre las etapas del embarazo, sobre las enfermedades del embarazo, nos mostraron el ajuar que viene, que nos dan en el momento del alta, la alimentación saludable, eso más que nada.

R: Ya eso es lo que más recuerdas...

E1: Si.

R: Ya súper. ¿Sentiste que fue útil la información que te entregaron en los talleres?

E1: Para mi si porque es mi primer hijo, entonces la única información que manejaba, bueno a parte de lo que sé por lo que he estudiado, y lo otro que es lo que te dicen los

familiares, los amigos, entonces para mí sí fue de mucha importancia, porque me aclaró muchas dudas, tengo más dudas también sobre el tipo de parto que voy a tener y eso, pero a mí sí me sirvió mucho, fue aclarando muchas dudas que tenía.

R: ¿Por qué encuentras que fue tan importante el momento del taller? Osea en el fondo, que pudieras resolver las dudas dentro del taller y no con amigos.

E1: Bueno porque a los talleres que yo asistí me los hizo el matron entonces me los aclaró de una forma mucho más clara, él hacía los talleres y con él yo también tengo los controles acá, entonces me dejó todo mucho más claro que amigos o familia que me podían dar una respuesta errónea que al final no era así.

R: ¿Qué complicaciones o enfermedades les informaron que podían ocurrir en el embarazo?

E1: A ver... está la diabetes gestacional, la hipertensión del embarazo, la preeclampsia y también nos hablaron de... bueno las caries que también producían partos prematuros, más que nada eso.

R: ¿Cómo percibiste esta información? ¿la conocías?

E1: Osea sí po, lo de las caries yo no tenía idea que llevaban a un parto prematuro, pero la diabetes gestacional y la hipertensión en el embarazo, eso sí po, eso sí lo manejaba, porque yo trabajo... bueno ahora estoy acá porque estoy embarazada, pero yo trabajo en urgencias entonces me llegan todos esos pacientes.

R: ¿Qué importancia tiene para una mujer crees tú, conocer los riesgos durante el embarazo?

E1: Yo creo que es importante porque uno sabe a lo que se va a enfrentar, sabe cómo reaccionar más que nada, el tipo de dolor o el tipo de contracción o los síntomas que tenga, con eso me aclaro si voy a la urgencia o no, o espero más, o es parte normal del embarazo.

R: Claro para conocer más... Y ¿Haz conocido casos que tengan este tipo de enfermedades gestacionales?

E1: Si, mi mamá tuvo una preclamsia, yo tengo una hermana chica que fue parto prematuro de 7 meses.

R: Ya... ¿la discapacidad fue tema en alguno de los talleres? ¿se mencionó?

E1: No, no lo recuerdo que lo hayan mencionado.

R: ¿Cuál es la impresión de discapacidad que tienes? ¿Conoces casos de algunas madres?

E1: Si conozco porque como te digo, yo trabajo en urgencia nos toca trasladar embarazadas, y me tocó una paciente no vidente que iba acompañada en todo momento de su pareja y no la dejaban sola en ningún momento, más que nada ese tipo de discapacidad me ha tocado ver en los traslados que yo he hecho.

R: Ya, pero en el asunto prenatal, cuando viene un bebé con discapacidad.

E1: Aaah si po nos hablaron de... no recuerdo bien, pero...

R: O la impresión tuya, independiente a lo mejor de los talleres, pero ¿cuál es tu impresión de cuando viene un bebé con discapacidad?

E1: Como reaccionar... osea para mí como venga el bebé lo voy a querer igual, lo voy a apoyar, voy a hacer que se desarrolle de la forma más normal posible.

R: ¿Tú crees que la discapacidad debería educarse desde el periodo gestacional?

E1: Si, obviamente que, si porque así prepara a las mamás, bueno también hace que a uno le dé miedo a lo mejor saber más también hace que uno le dé miedo de cómo puede venir tu bebé, antes de las ecografías, antes de todo eso, también implica que te de miedo, pero es muy importante para saber cómo enfrentarlo, como reaccionar en el momento.

R: ¿Qué temáticas crees tú que se deberían incluir en los futuros talleres?

E1: Yo lo encontré bien completo en general, eso de la discapacidad no lo había percibido que faltaba, o yo falte a un taller a lo mejor ahí, pero no creo que lo hayan tocado en ese

taller, entonces eso yo creo que es muy importante, hacer más hincapié en eso de la discapacidad, y hablan también del apoyo de los padres, para hacer como una red.

Entrevista N°2

Edad: 32 años

Ocupación: Técnico en Educación Parvularia, Jardín Infantil de Litueche

Talleres asistidos: 3

R: ¿Cuáles son las temáticas o contenidos que recuerdan de los talleres prenatales?

E2: temáticas, mm

R: Lo que recuerde...

E2: Bueno, Sí, primero se aborda como de acuerdo a los meses que van pasando, por ejemplo, los primeros 4 -5 meses, se habla sobre los síntomas, las dudas que una tiene como mamá.

R: Pueden resolver dudas en los talleres.

E2: Claro, tiene que ver más como uno se va sintiendo, los eventos que van sucediendo mientras van entrando a más semanas de embarazo. Emm, luego el tema del, nos van informando de la protección que tiene la mujer al momento de quedar embarazada, que sería el programa del Chile Crece.

R: Ah ya, protección a nivel de salud.

E2: Sí, los beneficios, las redes que hay para las embarazadas, que se cuenta con asistente social, nutricionista, kinesiólogo, médico. Yo estoy ya como en el 7mo mes, el último taller, fue de las opciones de parto, parto normal, cesárea, los pro y contra de ambas opciones, los beneficios... ¿Qué más? Nos hicieron el babyshower, que es el conocimiento de lo que el gobierno le entrega a las embarazadas que es el..

R: El programa PARN.

E2: Eso, el programa, los bonos, y eso más que nada...

R: Ya, ¿Sintió que le fue útil la información entregada en los talleres, en relación al desarrollo del embarazo?

E2: Sí, si igual es importante que uno vaya, bueno la mayoría de las cosas una las sabe igual, las sabe...

R: ¿Es su primer hijo?

E2: Segundo, pero aun así, en el primer embarazo no existía todo esto del Chile Crece, pero igual son cosas que, que no, no es más de lo que uno ya sabe ya.

R: Mm ya, ¿Qué complicaciones o enfermedades que pudieran influir en el embarazo fueron mencionadas en los talleres?

E2: Emm, a lo mejor por términos no, pero si, emm , generalmente las que tienen que ver con presión, diabetes gestacional, como los términos que una siempre va escuchando.

R: Mm perfecto, y ¿cómo recibió esta información?

E2: Eh a través del matrn, nos fue explicando los trminos.

R: ¿Era algo conocido? O ..

E2: La diabetes, o sea si, pero en el fondo nos fue como diciendo los cuidados, ms que la informacin de qu se trata, nos fue diciendo los cuidados que yo deba tener para que yo no... como que se enfocaba mas...

R: Ah entiendo, es como desde la prevencin.

E2: Claro, eso.

R: ¿Qu importancia tiene para una mujer, cree usted, conocer los riesgos durante el embarazo y si ha conocido casos?

E2: Es demasiado importante, demasiado importante, porque yo creo que todas las mamás, en el momento de embarazarse nos cuestionamos o decimos, pucha, ojalá que nuestro hijo venga sanito, es como el típico dicho, entonces es importante saber los riesgos. Pero aun así deberían profundizar un poquito más en, no sé, por ejemplo, no se abordan las malformaciones, los síndrome de down, eh, niños con capacidades diferentes, a una no la preparan, ni siquiera se tocan el tema para que nosotras podamos estar preparadas o qué hacer.

R: Claro, para hacer preguntas..

E2: Claro, se centra todo en el “niño normal”, al que uno va a esperar

R: Y ha conocido casos en que..

E2: Mm, si, una vecina nomás, con síndrome de down la niña, pero el mismo miedo, o sea, desorientada, sin saber cómo qué hacer, si es diferente, qué hacer con el niño.

R: ¿La discapacidad fue tema en los talleres?

E2: No.

R: ¿Cuál es la impresión de discapacidad que tiene usted? ¿De los casos que conoce..?

E2: La impresión, emm.

R: En el fondo ¿Qué es para usted la discapacidad?

E2: La impresión... em... para mí la discapacidad es como, cualquier carencia de, ya sea psicológica o física de una persona.

R: ¿Qué le provoca esto? ¿El tema de la discapacidad?

E2: Me provoca cercanía, porque nadie está libre de, pero a la vez un poquito de soledad también, soledad en el fondo de que una no sabe más, más información a través del hospital que debería ser, que no todos tienen, quizás yo sí, pero no todas las personas tienen acceso a internet y averiguar, pero tampoco es la forma más óptima de informarse.

R: El acceso a la información.

E2: Claro, se supone que una debería informarse a través de los programas.

R: ¿Usted cree que la discapacidad debería educarse desde el período gestacional?

E2: Si, porque sobretodo que estamos con el tema de la inclusión. Debería empezar desde ya, para ir cambiando la mentalidad de las personas, de la mamá y de las personas que rodea a la mamá. Para estar más preparados.

R: Por último, ¿Qué temáticas cree usted que deberían incluirse en los futuros talleres que se impartan en el programa?

E2: El mismo tema de la discapacidad, por ejemplo, ya sea física o intelectual, porque son dos cosas que no se tratan.

R: ¿Qué otro tema le gustaría a usted, por ejemplo, que no se haya abordado?

E2: Mm, no sé, por ejemplo, no sé si sea un tema, pero el tema de intencionar del apoyo de la familia, a lo mejor, porque es como obligación como mamá que una tiene que asistir a los talleres, pero no se obliga a un tercero, la abuelita, el papá. El apoyo familiar, es diferente que el profesional le diga al papá y a la mamá lo que está ocurriendo en el embarazo, a que la embarazada cuente, entonces de repente, debería ser también, no siempre el papá, pero podría ser la hermana, no sé, alguien más.

Entrevista N°3

Edad: 31 años

Ocupación: Enfermera, Hospital de Litueche

Talleres asistidos: 5

R: ¿Qué temáticas recuerdas de los talleres prenatales? Que hayan abordado en cada uno, o a grandes rasgos de lo que te acuerdas.

E3: Hablan de la alimentación, o sea del bebé, de la lactancia materna, de los tipos de alimentación, de todo el desarrollo del bebé, de todas las semanas y los meses. Igual se

habla, por ejemplo, si alguna tiene una complicación, se pregunta e igual uno tiene instancias de hacerle preguntas al matró. Eso es lo que yo me acuerdo de los talleres que fui.

R: ¿Sientes que la información que se te entregó fue útil en relación al desarrollo del embarazo?

E3: Si, si sirve.

R: ¿Por qué encuentras que fue útil?

E3: Porque ayuda a aclarar las dudas, yo soy enfermera, pero igual uno siempre tiene dudas, y aparte que uno cuando es mamá, como que se olvida de todo. Los matrones siempre están dispuestos a orientar, acá por lo menos tenemos esa ventaja.

R: ¿Qué complicaciones o enfermedades que pudieran influir en el embarazo fueron mencionada en los talleres?

E3: Recuerdo el parto prematuro, la ruptura de la membrana, el aborto, eso es lo que mas me acuerdo.

R: ¿Cómo percibiste esa información? A pesar de que ya las conocías un poco, cuando te iban comentando la forma en que se podían dar.

E3: Uno siempre esta como... era mi segundo embarazo, siempre está con el miedo, entonces igual uno tiende a preguntar más, siempre queda con la duda, aún que ellos igual tengo súper claro y aún que uno pregunte cualquier cosa trataban de responderlo igual.

R: ¿Qué importancia crees tú que tiene para una mujer, conocer los riesgos durante el embarazo?

E3: Harto, o sea es muy importante que uno sepa todos los riesgos, el desarrollo igual del bebé porque uno así va a poder, no sé si es primeriza, poder enfrentarse al bebé, porque todos los embarazos son distintos.

R: ¿Conoces algunos casos cercanos que hayan presentado algún riesgo en el embarazo?

E3: Yo al principio tuve complicaciones.

R: ¿La discapacidad fue tema en alguno de los talleres?

E3: No, nunca se mencionó, por lo menos en los que asistí yo nunca se mencionó la discapacidad, y tampoco nadie consultó, ni siquiera yo, yo tampoco.

R: ¿Cuál es la impresión de discapacidad que tienes tú? ¿Una impresión como general de lo que es la discapacidad?

E3: Si me hubiese tocado el bebé a mí, bueno aceptarlo pero yo creo que igual es difícil, y es necesario que se aborden, osea es importante que se aborden en esos talleres, pero más apoyo psicológico yo creo que debiese haber en ese sentido.

R: ¿Conoces algún caso de alguna mamá que su hijo haya nacido con alguna discapacidad?

E3: Si.

R: ¿Qué te provoca conocer eso?

E3: Me da pena, osea igual pensé varias veces que si me tocaba a mí, obvio que uno lo va a aceptar, pero igual es complicado y da pena en realidad.

R: La discapacidad, ¿crees tú que debería ser abordada desde el periodo gestacional?

E3: Sí.

R: Bueno y por último, ¿qué temáticas crees tú que deberían incluirse en los futuros talleres del programa Chile Crece Contigo?

E3: Ese tema de la discapacidad, no hablan de abuso por ejemplo de drogas y alcohol, no hablan de eso, si lo consultan al principio del control de embarazo, pero no hablan de eso en los talleres. Y eso, como que es importante encuentro yo, en los talleres. Eso de la discapacidad si es como... uno a veces se olvida, pero si debieran tocarlo.

Entrevista N°4

Edad:

Ocupación: Asistente Social, Municipalidad de Litueche

Talleres asistidos: 3

R: Dada la asistencia a los talleres prenatales, que me comentaba Daniel que tú habías hecho...

E4: Si...

R: Bueno una de las preguntas es ¿Qué temáticas recuerdas de esos talleres?

E4: Mmm, a ver, hablaron de la etapa en que una se encontraba, todos los cambios digamos corporales, de ánimo que venían, cada vez que iban avanzando los meses, de los posibles problemas que podrían surgir durante la gestación.

R: Ah perfecto, información como del desarrollo del embarazo

E4: Exacto

R: Ya, ¿tú sentiste que esta información fue útil, en relación al desarrollo del embarazo que tenías?

E4: Si, mira yo la verdad encuentro que fueron bastante buenos los talleres a que asistí, porque a pesar de que este es mi segundo embarazo, igual habían cosas que no conocía o que ya no recordaba. En el caso de mi primer embarazo, cuando asistí a los talleres prenatales, por ejemplo, me sirvieron para, para llegar a tiempo a un monitoreo, porque la verdad es que yo no sentía a mi hijo y estaba teniendo, “sufrimiento fetal”, entonces me hicieron cesárea al tiro, yo estaba en un taller y recalcaron mucho siempre que se moviera y todo el tema, y yo me acuerdo que en ese momento yo no sentía y me sirvió bastante.

R: Ah que bueno, fue como para tomar alerta igual

E4: Si

R: Ah súper, ya y dentro de los talleres ¿Qué complicaciones o enfermedades que pudieran influir en los embarazos fueron mencionadas?

E4: Emm, a ver, la diabetes gestacional, la depresión post parto, el aborto espontáneo y la hipertensión durante el embarazo, esas son como las que recuerdo.

R: Mm, ya, ¿Cómo percibiste tú esta información?

E4: Bien, o sea, la explicaron bastante bien, yo algunas las conocía, otras no, em, hablaron de los síntomas para tener precaución.

R: Mm ya, súper. ¿Qué importancia crees tú que tiene para una mujer conocer los riesgos durante el embarazo?

E4: Em, súper importante, porque te permite prevenir las enfermedades por un lado, ya por ejemplo bajar la ingesta de azúcar, de carbohidratos, comer más sano y por otro lado, te permite estar alerta, conocer los síntomas de cada una de ellas en caso de, llegar a tiempo.

R: Ya, ¿Tú has conocido algunos casos donde se manifiesten algunos riesgos durante el embarazo?

E4: Eh, si. Conocí algunos casos, de ...

R: ¿Recuerdas algunos?

E4: ¿Tú me dices de casos cercanos?

R: Claro

E4: Si, mira conozco incluso el caso de la matrona del hospital, a ella le dio preclamsia. Así que estuvo súper complicada. Tengo una tía que le dio diabetes gestacional, eh y cosas así. Bueno la depresión post parto, que es súper conocida, y bueno también trabajo con mujeres con depresión post parto.

R: Ah sí, si he escuchado de eso. Mm ya, ¿La discapacidad fue tema en los talleres?

E4: La discapacidad, no.

R: Mm no fue un tema como presente.

E4: Mm no.

R: Ya, ¿Y cuál es la impresión que usted tiene de discapacidad?

E4: Eh, la discapacidad involucra todas las eh, capacidades diferentes de las personas, capacidades más reducidas, ya sean físicas, o a través de los sentidos. Eso para mí es una discapacidad, aunque sea mínima, pero afecta.

R: Ajá, ¿Conoce casos de algunas madres que tengan hijos con discapacidad?

E4: Madres, sí.

R: ¿Y qué le provoca a usted este concepto?

E4: Eh, me provoca, a ver, eh, la verdad es que me provoca, pienso que hay que tener mucha fuerza para estar ahí con los hijos, una constancia eterna, porque siempre generalmente siguen siendo niños, necesitan más cuidados que los otros hijos, perseverancia y tratar de siempre, avanzar, no quedarse, no echarse a morir, buscar siempre otras alternativas, teletón. Mi sobrina tiene discapacidad.

R: Ah, tiene un caso cercano.

E4: Si.

R: ¿Usted cree que la discapacidad debería educarse desde el período gestacional?

E4: Sí, por su puesto.

R: ¿Qué temáticas entonces cree usted que deberían incluir, los futuros talleres de educación prenatal?

E4: A ver, sería súper bueno que incluyeran el tema de la discapacidad, y cómo, qué discapacidades pueden haber presente, a nivel de cómo afrontarlo, y preparar, porque una nunca sabe, tú no sabes cómo a veces las eco salen todas bien y te produce un problema en el parto, entonces, tú como mamá no sabes cómo afrontar eso, entonces sería súper bueno, abordar el tema de la discapacidad en los talleres, y además yo creo que sería súper bueno,

abordar por ejemplo, todo lo que es yoga, meditación prenatal, que creo que ayuda bastante en el desarrollo gestacional del bebé.

R: Sí ahora hay varios estudios que están también por ese camino, es cierto

E4: Es cierto, sí, por eso creo que es súper importante.