



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Facultad de Filosofía y Educación

Departamento de Educación Diferencial RM

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE DOS FAMILIAS RESPECTO DE LA
AUTODETERMINACIÓN EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
MODERADA EN LA COMUNA DE MAIPÚ**

**Memoria para optar al Título de
Profesoras de Educación Diferencial especialidad Retardo Mental**

AUTORAS: Bárbara Faúndez Derza

Yennifer Núñez Castro

Valentina Parra Bravo

PROFESORA GUÍA: María Teresa Manríquez

SANTIAGO DE CHILE, DICIEMBRE, 2017

A mis compañeras de vida

Bárbara Faúndez Derza

*Dedico esta memoria a mi familia, mamá, papá y hermana,
por todo el apoyo que me entregaron en este proceso,
a Victor Fauré por acompañarme incondicionalmente
y a la profesora Natalia Valenzuela
por todo su apoyo pedagógico y emocional.*

Yennifer Núñez Castro

A mis padres y hermanas...

*Que han confiado en mí en todo momento,
Y me permitieron alcanzar este logro personal y profesional.*

A mi amado esposo...

*Que ha sido mi cable a tierra
Y pilar más importante en esta última instancia.*

A mi Padre Celestial

Valentina Parra Bravo

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente a cada familia partícipe de esta investigación; que nos recibió en sus hogares y compartieron sus historias de vida, las que han sido fundamentales en nuestro proceso de formación.

Agradecemos a María Teresa Manríquez, profesora guía de nuestro proyecto de tesis; por creer en nosotras y acompañarnos en este camino.

Agradecemos a Natalia Valenzuela, profesora colaboradora y compañera en este viaje, por su inmenso apoyo y otorgarnos los tiempos que le correspondían a su familia.

Agradecemos a nuestras familias, que han sido fundamentales en estos cinco largos años de formación, que nos han entregado su amor y apoyo de manera incondicional.

Agradecemos a la vida por unirnos en este proceso y afianzar nuestra amistad.

Finalmente agradecemos a cada Profesor y Profesora de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Departamento de Educación Diferencial, mención RM, que han dejado huellas en cada una de nosotras.

TABLA DE CONTENIDOS

TABLA DE CONTENIDOS

Resumen-Abstract.....	6
Introducción.....	8
Capítulo I: Formulación del problema.....	9
1.1 Antecedentes del problema de investigación.....	10
1.2 Problema de investigación.....	12
1.3 Justificación o relevancia del problema de investigación.....	13
1.4 Preguntas de investigación.....	14
1.5 Objetivos.....	15
 Capítulo II: Marco Teórico.....	 16
2.1 Teoría de las representaciones sociales.....	17
2.1.1 Conceptualización.....	17
2.1.2 Funciones de las representaciones sociales.....	19
2.1.3 Factores que originan una representación social.....	20
2.2 Familia.....	21
2.2.1 Concepto de familia.....	21
2.2.2 Ciclos de la familia.....	22
2.2.3 Funciones de la familia.....	28
2.2.4 Roles de la familia.....	29
2.2.5 Tipos de familia.....	32
2.3 Discapacidad intelectual.....	35
2.3.1 Conceptualización.....	35
2.3.2 Etiología.....	37
2.3.3 Características esenciales de las personas con Discapacidad intelectual.....	40
2.3.4 Clasificación de la Discapacidad Intelectual.....	43
2.3.4 Diagnóstico.....	44
2.4 Discapacidad intelectual en Chile.....	46
2.4.1 Epidemiología.....	46
2.4.2 Políticas de inclusión en Chile.....	47
2.5 Discapacidad intelectual moderada.....	49
2.5.1 Conceptualización.....	49

2.5.2 Características esenciales de discapacidad intelectual moderada.....	50
2.6 Relación familia y discapacidad moderada.....	53
2.6.1 Trabajando con las familias de las personas con discapacidad.....	53
2.6.2 Calidad de vida familiar.....	56
2.7 Adolescencia.....	57
2.7.1 Concepto.....	57
2.7.2 Hitos madurativos.....	59
2.8 Autodeterminación.....	61
2.8.1 Derecho a la autodeterminación.....	62

Capítulo III: Diseño metodológico.....68

3.1. Enfoque de investigación.....	69
3.2. Tipo de investigación.....	69
3.3. Población de estudio.....	69
3.4. Técnica de investigación.....	69
3.5. Factores de estudio Selección y descripción de los sujetos de estudio.....	70
3.6. Instrumentos de recolección de información.....	71
3.7. Validación.....	72
3.8. Fiabilidad.....	72
3.9. Criterios éticos.....	73
3.10. Técnicas de análisis de información	73
3.10.1 El método comparativo constante (MCC).	73

Capítulo IV: Resultados de la investigación74

4.1 Análisis de la Información.....	75
4.1.1 Análisis de los incidentes.....	76
4.1.2 Categorización.....	84
4.1.2.1 Codificación Abierta.....	84
4.1.2.2 Codificación Axial.....	87
4.1.2.3 Codificación Selectiva.....	92
4.1.3 Relaciones entre las categorías centrales y las subcategorías.....	93

Capítulo V: Presentación de resultados.....95

5.1 Conclusiones.....	96
5.2Referencias bibliográficas.....	99
5.3 Anexos.....	105

RESUMEN - ABSTRACT

El principal objetivo de la siguiente investigación consiste en el conocimiento en base a la realidad parental de dos familias, en función de las representaciones sociales respecto de la autodeterminación en sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual moderada; estudiantes de la Escuela Especial Alta Maipú, correspondiente a la comuna de Maipú, región Metropolitana. Por lo que se ha planteado la siguiente hipótesis: Las familias con integrantes con Discapacidad Intelectual proporcionan la posibilidad al integrante con Discapacidad Intelectual de tomar decisiones que inciden en su vida, fomentando su autonomía e independencia.

Las creencias han sido determinadas a partir de las representaciones sociales en las que están inscritas las ideologías de cada familia respecto al integrante con discapacidad intelectual moderada, en base a la dinámica familiar que se desenvuelve en torno a la autodeterminación del integrante con discapacidad moderada, vislumbrando y comprendiendo de esta manera, cuáles son las representaciones sociales que poseen ambas familias en función de la autodeterminación de dicho integrante; entendiendo la autodeterminación como “conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias” (Wehmeyer, M. 2009, p.98, citado por Arellano y Peralta 2013).

Referente a la metodología, corresponde a estudio de caso descriptivo, basado en un enfoque cualitativo. Los instrumentos han sido aplicados a los padres de dos familias con un hijo adolescente con discapacidad intelectual moderada; utilizando entrevistas en profundidad a los padres de familia, un cuestionario dirigido al adolescente en cuestión, además de bitácoras de campo mediante la observación participante.

Posteriormente los resultados obtenidos en desarrollo de la investigación han sido analizados a través de categorías, aplicando el método de comparación constante; favoreciendo al logro de los objetivos propuestos en un inicio.

Palabras claves: Familia-Discapacidad intelectual moderada- Autodeterminación- Adolescencia.

ABSTRACT

The main objective of the following research consists of knowledge based on the parental reality of two families, based on social representations regarding self-determination in their adolescent children with moderate intellectual disability; Students of the Alta Maipú Special School, corresponding to the municipality of Maipú, Metropolitan region. For what has been proposed the following hypothesis: Families with members with Intellectual Disability provide the possibility for the Intellectual Disability member to make decisions that affect their lives, promoting their autonomy and independence.

The beliefs have been determined from the social representations in which the ideologies of each family are inscribed with respect to the member with moderate intellectual disability, based on the family dynamics that develops around the self-determination of the member with moderate disability, glimpsing and understanding in this way, which are the social representations that both families have in function of the self-determination of said member; understanding self-determination as "a set of activities and skills that a person needs to act autonomously and be the protagonist of relevant events in their lives, without unnecessary external influences" (Wehmeyer, M. 2009, p.60).

Regarding the methodology, it corresponds to a descriptive case study, based on a qualitative approach. The instruments have been applied to the parents of two families with a teenage son with moderate intellectual disability; using in-depth interviews with parents, a questionnaire addressed to the adolescent in question, as well as field logs through participant observation.

Subsequently, the results obtained in the development of the research have been analyzed through categories, applying the constant comparison method; favoring the achievement of the objectives proposed at the beginning.

Keywords: Family-Moderate intellectual disability- Self-determination- Adolescence.

INTRODUCCIÓN

Hemos dilucidado en el transcurso de la carrera pedagógica, gracias a la posibilidad de conocer la realidad familiar e institucional educativa de los niños, jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual, la gran importancia e impacto favorable que tiene en la calidad de vida de aquella persona que le es posible ejercer independencia, tal como lo plantea el artículo 3 en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, apelando al “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 3, p.5). Por otro lado cabe destacar que Ferraro, P (2001), acentúa la existencia de sujetos que aún consideran a las personas con discapacidad como “incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas”, asumiendo de manera errónea que la presencia de Discapacidad Intelectual coarta la autodeterminación; es por ello que el siguiente proyecto de investigación se ha enfocado en las representaciones sociales de 2 familias con un integrante adolescente con Discapacidad Intelectual Moderada, bajo el propósito de observar, para posteriormente comprender la dinámica natural en las que coexisten dichas familias respecto a la autodeterminación del integrante con D.I, develando cómo la familia enfrenta este derecho, la importancia que le otorga y de qué manera favorecen u obstaculizan el fluir de la autodeterminación como un derecho de todas las personas; considerando en todo momento que cada sujeto posee derechos y obligaciones las cuales en no siempre han sido resguardadas por sus familias y por la sociedad que en la cual debiesen participar integralmente, mediante libre elección.

CAPÍTULO I

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes del problema de investigación

Desde 1945, Chile ha tenido un papel activo en temáticas sobre discapacidad y derechos al ser miembro de la Organización de Naciones Unidas (en adelante ONU), y firmar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006.

Reconoce que las personas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones que los demás, por lo tanto, la autodeterminación es un derecho con igualdad de condiciones para todas las personas. “El concepto de autodeterminación refleja el derecho de toda persona a actuar como protagonista principal de su propia vida. El ejercicio de este derecho influye significativamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual” (Peralta, F. 2014, p.8).

Actualmente, para SENADIS (2016), que es la entidad gubernamental encargada de promover la inclusión y disminuir las barreras sociales con las que se enfrentan las personas discapacidad intelectual, considera que:

La sociedad civil ha jugado un rol preponderante, la autonomía personal y la vida Independiente, son temas levantados por las mismas personas en situación de discapacidad; sus familias y agrupaciones, defendiendo sus derechos y la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, educación, trabajo, recreación, etc. (p. 7).

Sin embargo, a pesar del avance que indica la orgánica, social y culturalmente la persona con discapacidad sigue siendo concebida como una persona con limitaciones permanentes, la cual no puede ser autónoma e independiente, ya sea de forma total o parcial, en sus propias acciones y decisiones. Esta representación social que arraigan algunas familias en las cuales existe un miembro con discapacidad, se ven determinadas por el contexto sociocultural en el que se desenvuelven.

Entendemos representaciones sociales como “maneras de interpretar la realidad cotidiana, a través de la actividad mental llevada a cabo por los individuos y los grupos, con la finalidad de tomar posición con respecto a situaciones, hechos, objetos y comunicaciones que les conciernen” (Bueno, A. 2002, p.62, citado por Morales 2015). Las representaciones sociales son construcción y destrucción constante de lo que se entiende por realidad, las cuales son concebidas dependiendo del contexto cultural en el cual se desenvuelva el grupo humano, siendo los valores, el sistema de crianza, los juicios y prejuicios, influencias directas en el pensamiento y en la acción colectiva e individual.

Históricamente, la discapacidad ha sido comprendida bajo “términos de enfermedad o de “anormalidad”, para ver cómo se marida con el cuerpo y su apropiación” (Nussbaum, M. 2004, citado por Del Aguila, 2013, p. 174), donde las personas que la padecen no pueden desempeñarse autónomamente, ser independientes en sus decisiones y en su vida socioafectiva. En Chile, esta representación social se ha ido desconstruyendo con el paso del tiempo, desde la conceptualización de la discapacidad hasta en propuestas de planes y programas en vías a la inclusión, que permitan adentrarnos en un nuevo paradigma que contemple a las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

Vemos dicha evolución en el término en lo declarado por SENADIS (2016), plantea que:

El concepto de Discapacidad se ha desarrollado con un alto dinamismo en las últimas décadas, presentado diversas definiciones según el área o enfoque del cual sea abordado según su historicidad, ya que los conceptos de “deficiente”, “lisiado” o “impedido” que se asociaba a la discapacidad, fueron superados debido a su carácter lineal y mono causal, dado que atribuía la discapacidad a la presencia de enfermedad o deficiencia de cualquier tipo; considerando a la minusvalía como una desventaja social como consecuencia de esta enfermedad o deficiencia. (p. 11).

En este sentido, aunque organizacionalmente se esté avanzando en inclusión y en una nueva

perspectiva respecto a la persona con discapacidad, la falta de acceso a la información, la disminuida red de apoyo, el escaso contacto con realidades semejantes y la falta de oportunidades dadas por el contexto sociocultural en el que se encuentran, inciden directamente en las representaciones sociales de las familias respecto a la persona con discapacidad mental y todo lo que implica su desarrollo integral, lo cual actúa como barrera contextual, obstaculizando el proceso de autodeterminación del sujeto. Estas barreras contextuales, visualizadas a partir del Modelo Ecológico propuesto por Urie Bronfenbrenner (1987, citado por Torrico, E. 2002), dadas en el micro, meso y macrosistema, mantienen una relación dialéctica con las representaciones sociales.

1.2 Problema de investigación

Nos sumamos a la siguiente declaración “Las personas con discapacidad, con excesiva frecuencia, han sido educadas para la dependencia, es decir, se les ha enseñado a esperar que alguien decida en su lugar qué hacer, cómo hacerlo y cuándo” (Agran, Snow y Swaner, 1999, citado por Zulueta y Peralta 2008), “brindado muy pocas oportunidades de participar en aquellas decisiones que atañen a sus vidas” (Sands y Doll, 2000, citado por Zulueta y Peralta 2008). De este modo, su capacidad para autorregularse y adaptarse al ambiente (social, profesional, académico) se ha visto seriamente mermada.

Es difícil dilucidar a simple vista, cuáles son las reales oportunidades que tienen las persona con discapacidad intelectual de poder decidir su vida personal, en situaciones tan cotidianas como como qué ropa usar o cómo cortarse el pelo, más aún decisiones como la maternidad, el matrimonio o la vida lejos de los padres. Es por ello la necesidad de conocer esta realidad desde la fuente primaria, la familia.

El término “autodeterminación” tiene dos significados principales para comprender el concepto: como un “concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno” (Wehmeyer, 2001b, p. 114).

A pesar de que se avanza en el camino de la autodeterminación de las personas con discapacidad, todavía es escasa la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas, sobre todo cuando hablamos de aquellos que presentan discapacidad intelectual, y en los cuales está puesto nuestro foco. Uno de los principales problemas para ello son las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a sus posibilidades.

1.3 Justificación o relevancia del problema de investigación

En este país, resulta fundamental que existan más estudios (publicaciones científicas, artículos, tesis, etc.) relacionados con la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, en todos sus ámbitos (estrategias que las favorecen, concepciones del término, posibilidades reales de poder ejercerla, entre tantas otras), ya que resulta absolutamente necesario conocer la realidad país, para así enriquecer las respuestas educativas y familiares, que como docentes podemos y debemos entregar al grupo familiar y a la gran diversidad de estudiantes presentes en el sistema educativo actual.

Además, el enfoque inclusivo que actualmente Chile se encuentra adoptando, a través de diversas instituciones como el MINEDUC y SENADIS, procuran cambiar el paradigma de la sociedad respecto a los derechos y la anhelada inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

Es por ello que el presente estudio pretende aportar información en cuanto a las

representaciones sociales que poseen dos familias de la comuna de Maipú y acercarnos poco a poco a la realidad familiar que posibilita o dificulta el derecho de tomar decisiones en todas las personas, incluidos los adolescentes con discapacidad miembros de tales familias.

Como futuras educadoras diferenciales, y a raíz de lo que hemos observado en el transcurso de estos cinco largos años de formación, con las diferentes prácticas realizadas, en diferentes contextos socioculturales de la Región Metropolitana, independiente de ello “los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as” (Zulueta y Peralta, 2008), algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección (Peralta, 2008). Un entorno familiar educativo y rico en oportunidades, debería caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros, a la vez que por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios. Pero cómo podríamos como docentes favorecer esto, si sólo conocemos la realidad Europea, en donde existe una sociedad y normativas completamente diferentes a las nuestras.

1.4 Preguntas de investigación

A partir de esta problemática es que surge la pregunta que orientará la investigación: ¿Cuáles son las representaciones sociales que tienen las familias respecto a la autodeterminación del adolescente (o miembro) con discapacidad intelectual moderada en la comuna de Maipú?

1.5 Objetivos

Objetivo general

- Comprender las representaciones sociales que tienen las dos familias respecto a la autodeterminación del adolescente con discapacidad intelectual moderada en la comuna de Maipú.

Objetivos específicos

- Describir las representaciones sociales que tienen las familias respecto a la autodeterminación del miembro con discapacidad intelectual moderada.
- Analizar los significados atribuidos al concepto de autodeterminación por parte de las familias con un miembro con discapacidad intelectual moderada.

Capítulo II

Marco Teórico

2.1 Teoría de las representaciones sociales

2.1.1 Conceptualización

La Teoría de las Representaciones Sociales es uno de los modelos relativamente recientes en el área de Psicología Social; dicha propuesta teórica esboza un planteamiento metodológico interesante y renovador dentro del análisis del sentido común y de lo cotidiano, por lo que podría valorarse como una explicación útil en el estudio de la construcción social de la realidad.

Aunque el concepto de representación social puede encontrarse en diferentes textos de psicología y psicología social, su elaboración conceptual y formulación teórica es relativamente reciente, donde Moscovici, S. (citado por Materán 2008), define las representaciones sociales como:

Sistemas cognitivos con una lógica y lenguaje propios (...) No representan simples opiniones, imágenes o actitudes en relación a algún objeto, sino teorías y áreas de conocimiento para el descubrimiento y organización de la realidad (...) Sistema de valores, ideas y prácticas con una doble función; primero, establecer un orden que le permita a los individuos orientarse en un mundo material y social y dominarlo; y segundo permitir la comunicación entre los miembros de una comunidad al proveerlos con un código para el intercambio social y para nombrar y clasificar sin ambigüedades aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal. (p. 244).

Bajo la visión de este psicólogo social, las representaciones sociales no son sólo productos mentales sino que son construcciones simbólicas que se crean y recrean en el curso de las interacciones sociales; no tienen un carácter estático ni determinan inexorablemente las representaciones individuales. Son definidas como maneras específicas de entender y comunicar la realidad, e influyen a la vez que son determinadas por las personas a través de sus interacciones. Equivalen, en sociedad, a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; puede, incluso, afirmarse que son la versión contemporánea del sentido común. Estas formas de pensar y crear la realidad social están constituidas por elementos de carácter simbólico ya que no son sólo formas de adquirir y reproducir el conocimiento, sino que tienen la capacidad de dotar de sentido a la realidad social. Su finalidad es la de transformar lo desconocido en algo familiar. Este principio de carácter motivacional tiene, en opinión de Serge Moscovici (citado de Materán 2008, p. 245), “un carácter universal”. Las representaciones sociales se caracterizan de manera más genérica como entidades operativas para el entendimiento, la comunicación y la actuación cotidiana. Esto es, “como conjuntos estructurados o imprecisos de nociones, creencias, imágenes, metáforas y actitudes con los que los actores definen las situaciones y llevan a cabo sus planes de acción” (Moscovici 1986, citado de Rodriguez, T. 2001, p.45). Las representaciones sociales son producidas por la experiencia en la vida cotidiana, por el sentido común; por ejemplo pueden elaborarse representaciones sociales por situaciones que afecten a las personas, como las enfermedades, etapas de la vida como adolescencia, juventud, etc. Esta última forma de concebir las representaciones sociales (conjunto de creencias, imágenes, etc.), parece ser la que más eco ha tenido en la investigación empírica en las ciencias sociales.

2.1.2 Funciones de las representaciones sociales

Las funciones de las representaciones sociales han sido expuestas por varios autores destacando la funcionalidad y utilidad práctica de la teoría en el ámbito social. Jean-Claude Abric (citado por Pereira, M. 1999), hace una sistematización sobre el tema donde resume, a su modo de ver, cuatro funciones básicas de las representaciones, las que presentamos a continuación:

- **Función de conocimiento:** Permite comprender y explicar la realidad. Las representaciones permiten a los actores sociales adquirir nuevos conocimientos e integrarlos, de modo asimilable y comprensible para ellos, coherente con sus esquemas cognitivos y valores. Por otro lado, ellas facilitan -y son condición necesaria para- la comunicación. Definen el cuadro de referencias comunes que permiten el intercambio social, la transmisión y difusión del conocimiento.
- **Función identitaria:** Las representaciones participan en la definición de la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos. Sitúan además, a los individuos y los grupos en el contexto social, permitiendo la elaboración de una identidad social y personal gratificante, o sea, compatible con el sistema de normas y valores social e históricamente determinados.
- **Función de orientación:** Las representaciones guían los comportamientos y las prácticas. Intervienen directamente en la definición de la finalidad de una situación, determinando así a priori, el tipo de relaciones apropiadas para el sujeto. Permiten producir un sistema de anticipaciones y expectativas, constituyendo una acción sobre la realidad. Posibilitan la selección y filtraje de informaciones, la interpretación de la realidad conforme a su representación. Ella define lo que es lícito y tolerable en un contexto social dado.
- **Función justificatoria:** Las representaciones permiten justificar un comportamiento o toma de posición, explicar una acción o conducta asumida por los participantes de una situación. (p. 18- 19).

La funcionalidad de las representaciones sociales puede sintetizarse en evaluativas, orientadoras, explicativas y clasificatorias. A ésta es necesario añadir otras dos funciones, definidas por Claude Abric (citado por Pereira, M. 1999), las cuales guardan estrecha interrelación con las mencionadas anteriormente; éstas son las siguientes:

1. **Función sustitutiva:** Las representaciones actúan como imágenes que sustituyen la realidad a la que se refiere, y a su vez participan en la construcción del conocimiento sobre dicha realidad.
2. **Función icónico-simbólica:** Permite hacer presente un fenómeno, objeto o hecho de la realidad social, a través de las imágenes o símbolos que sustituyen esa realidad. De tal modo, ellas actúan como una práctica teatral, recreándonos la realidad de modo simbólico (19-20).

2.1.3 Factores que originan una representación social

Según S, Moscovici (1961, citado por Meterán, A. 2008, Pp. 245- 246), las representaciones sociales nacen determinadas por las condiciones en que son pensadas y constituidas, teniendo como principal factor el hecho de surgir en momentos de crisis y de conflictos. Basado en las comprobaciones hechas en su investigación deduce tres condiciones de emergencia: la dispersión de la información, la focalización del sujeto individual y colectivo y la presión a la inferencia del objeto socialmente definido.

- **Dispersión de la información:** La información que se tiene nunca es suficiente y generalmente está desorganizada: los datos de que disponen la mayor parte de las personas para responder a una pregunta, para formar una idea o propósito de un objeto preciso, son generalmente limitados y muchas veces abundantes.

- **Focalización:** Una persona o una colectividad, se focalizan porque están involucradas en la interacción social como hechos que alteran las ideas y opiniones.

- Presión a la inferencia: socialmente se da una presión que reclama opiniones, posturas y acciones acerca de los hechos que están focalizados por el interés público. En la vida cotidiana, las circunstancias y las relaciones sociales exigen del grupo social o de los miembros que lo integran, que sean capaces, en todo momento, que estén en situación de responder.

2.2 Familia

2.2.1 Concepto de familia

En la Convención de los Derechos del Niño (CDN en adelante), firmado en 1989, se establece que vivir en familia es un derecho para cada niño y niña que nace, y se entiende que es la familia el medio natural para su crecimiento y bienestar. La CDN señala además que es un derecho de los niños “conocer a sus padres y ser cuidados por ellos” (UNICEF, art. 7, 2006, p. 11).

Suarez, O. y Moreno, J. (s/a, p. 12), considera la familia como el “grupo social básico que brinda a sus miembros la socialización elemental para ese tiempo y ese lugar, ofrece protección, la compañía, elementos que deberían repercutir en la seguridad de la persona”.

Por su parte, Beatriz Álvarez (2003, citado por Bezanilla, J. y Miranda, M. 2013) manifiesta

que:

Familia es un grupo humano caracterizado por vínculos afectivos, sanguíneos o adoptivos en el que a partir de los contactos continuos e interacciones comunicativas se posibilita el desarrollo de estabilidad, cohesión interna, así como posibilidades de progreso evolutivo según las necesidades de cada uno de sus miembros y siempre en función del ciclo vital del sistema familiar. (p. 60).

Según Elizabeth Jelin (1994, citado por Eguia, A. 2007), considera a la familia como:

Organización social, un microcosmos de relaciones de producción, de reproducción y de distribución, con una estructura de poder y con fuertes componentes ideológicos y afectivos que cimientan esa organización y ayudan a su persistencia y reproducción, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha (p. 133).

2.2.2 Ciclos de la familia

Se entiende como ciclo vital familiar a un concepto ordenador, que intenta explicar la evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesan en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros, siendo el transcurrir en la vida que realizan las personas, desde que nacen hasta que mueren, en forma de etapas preestablecidas. Figurativamente se lo describe como un ciclo o un espiral, debido a que se suceden tantos ciclos o procesos en forma simultánea de acuerdo al número de miembros que integran dicha familia. Cada etapa del ciclo tiene diferentes formas de dependencia para los miembros de la familia, y parte de la sana madurez es saber aceptarlas con sencillez. “Asimismo tiene sus retos que es necesario vivir” (Rage, E. 2002, p. 19).

La importancia del conocimiento del mismo y de sus etapas radica en que es una herramienta

muy potente para poder predecir, acompañar e intervenir si es necesario frente a interrupciones o desviaciones del mismo producto de acontecimientos vitales, o inesperados.

Los momentos de transición en la vida familiar producen tensiones que exigen cambios en la organización familiar para adaptarse a las necesidades cambiantes de sus miembros. Los límites se relajan o se hacen rígidos, las reglas y los roles se confunden, se replantean jerarquías, se reviven conflictos irresueltos. Estos momentos serán más o menos estresantes según sea la historia de resolución de las crisis vitales, la cohesión familiar, la adaptabilidad.

De acuerdo con Slaikeu (1996, citado por Valdés y Ochoa 2009, p. 11) las crisis "son estados temporales de malestar y desorganización caracterizados por la incapacidad de la familia, para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados y por el potencial para obtener resultados positivos o negativos"

Se padece una crisis cuando una tensión afecta un sistema y requiere cambios que permitan la adaptación del sistema. En tanto el transcurso de la vida, las familias atraviesan distintos tipos de crisis, según Valdés y Ochoa (2009), existen dos tipos de crisis: las normativas y las paranormativas; siendo cambios esperables por los cuales atraviesan la mayoría de las personas, requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevos desafíos, marcando la transición de una etapa a otra, mientras que el segundo tipo de crisis, es decir, las crisis paranormativas, son aquellas "transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos, situacionales o accidentales; por ejemplo, divorcio, separación, abandono, muerte" (Valdés, A. & Ochoa, J. 2009, p.6).

Alicia Moreno (2014), enuncia que el ciclo vital familiar "es la sucesión de etapas por la que atraviesa la familia, etapas de una complejidad creciente, debido a la influencia de las características psicológicas de sus miembros y de las variables culturales, sociales y

económicas del entorno” (p. 36), por lo que no podemos decir que haya formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas, todas ellas relacionadas con entradas y salidas de miembros de la familia y con eventos nodales de la crianza. Una generación se apoya sobre la otra en una espiral generacional en mutua interdependencia.

La familia no tiene un curso lineal, no empieza y termina, sino que se continúa como una espiral con el nacimiento de algunos miembros y la muerte de otros. Las etapas referidas en el texto “La familia: una aventura”, escrito por Paulina Elsner, M. de la Luz Montero, Carmen Reyes y Beatriz Zegers (1988), son las siguientes:

- **Hacia el encuentro del otro**

Comienza con la elección de un compañero, uniéndose dos personas, con el fin de a futuro desarrollar un plan de vida común, siendo un momento decisivo, pues “implica optar por una nueva forma de vida” (Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. & Zegers, B. 1988, p. 19). En esta etapa los miembros de la pareja deben negociar sus propias reglas, en cuanto a su intimidad, sexualidad, definir dónde y cómo vivir, espacios de recreación, economía del hogar horarios laborales, de la actividad lúdica, actividad física, tiempos con amigos solos y/o compartidos, etc.

- **Camino a la familia**

Comienza con la espera de los hijos hasta el inicio de la escolaridad. Es una etapa que tiene varias subcapas, una de ellas es la necesidad de trascender a través de ellos, la continuidad del apellido o la línea sanguínea, además de la cultura y otras cuestiones idiosincráticas. Definitivamente la llegada de un hijo produce cambios dramáticos al sistema, dado que el diado marido-mujer pasa a ser tríada madre-padre- hijo; esto lleva acomodamientos progresivos con la aparición de nuevos roles en los miembros de la pareja, lo cual genera además cambios en la familia extensa, girando en el espiral evolutivo de la misma. Entre

ellos se pueden señalar las influencias socioculturales, las experiencias históricas personales, las fantasías acerca de la paternidad y también aspectos relativos a las características de la relación de pareja. (Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. & Zegers, B. 1988, p. 48).

- **La familia se abre al mundo, etapa escolar**

Esta es una etapa crucial en la evolución de la familia. Es el primer desprendimiento del niño del seno familiar, donde la familia necesita vivir “un proceso de asimilación y ajuste; tanto para los hijos como para los padres” (Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. & Zegers, B. 1988, p. 82). En cierta medida es la puesta a prueba de todo lo que la familia inculcó en los primeros años al niño (límites, relación con la autoridad y pares, si es correcto preguntar o no, etc.). La red social del niño se amplía y se comenzará a relacionar con otros adultos significativos (maestros). Estas nuevas experiencias deberán enfrentarse a una “redefinición de sus límites, que implica una reorganización del tiempo familiar y del espacio disponible para la intimidad de sus miembros” (Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. & Zegers, B. 1988, p. 82); por otro lado los padres tendrán por primera vez una imagen externa de su hijo, la imagen que le transmitirán los maestros. La entrada de un hijo a la escuela es presentarlo a la sociedad, es ponerlo en el juego de la vida en su contexto, “la importancia de unas metas educativas u otras en la familia depende más bien de la ideología evolutivo-educativa de los progenitores, es decir, los valores, expectativas y creencias sobre la educación y el desarrollo infantil” (A. Oliva & J. Palacios, 1998, citado por Menéndez, Jiménez y Lorence, 2008, p. 101). En definitiva, la familia y a la escuela son contextos de desarrollo infantil complementarios y diferenciados, donde el sujeto verá que otras familias manejan diferentes criterios y recursos y normas para su transitar, por lo cual puede cuestionar el funcionamiento de la familia de origen.

- **Cuando los hijos son adolescentes**

La adolescencia es una etapa de grandes crisis para la mayoría de los individuos y las familias. Se producen grandes cambios en todos los integrantes del núcleo familiar y en la

relación de éstos con el exterior. A partir de la Teoría del Desarrollo Psicosocial de Eric Erickson (1963), durante dicho período, el sujeto podrá explorar sus propias posibilidades se produce en esta etapa. Comienzan a apuntalar su propia identidad basándose en las experiencias vividas. Esta búsqueda va a causar que en múltiples ocasiones se sientan confusos acerca de su propia identidad; su cuerpo sufre cambios y aparecen los caracteres sexuales secundarios bien definidos (Ej.: cambios en la voz, vellos). Es una etapa de grandes turbulencias emocionales para el adolescente que atraviesa el desafío de transformarse en adulto, definir su identidad sexual y conquistar cierto grado de autonomía en lo emocional y mental. Es importante respetar la individualización del mismo para pueda desarrollar su personalidad.

Las relaciones con sus pares, su grupo, pasan a ser primordiales en la vida del adolescente, el grupo ayuda a elaborar todos los cambios que le van sucediendo y ayuda a separarse de sus padres. Es importante para el adolescente sentir que se puede alejar de su casa sin perder a los padres, lo que intenta confirmar con sus actos de rebeldía, además “el adolescente va dejando progresivamente su egocentrismo, y comienza a considerar a los demás” (Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. & Zegers, B. 1988, p. 98).

No debemos olvidar que en esta etapa los padres a su vez están pasando por la crisis de la edad media, momento en el cual aparece la incertidumbre de ya no ser joven, hay una evaluación de todo lo realizado hasta el momento en todos los planos y enfrenta a los padres nuevamente como pareja. Para el adolescente es importante la presencia de los límites firmes (con posibilidad de renegociarlos de acuerdo al crecimiento), con espacio para que ellos experimenten y se equivoquen, teniendo la oportunidad de recurrir a sus padres si los necesitara. Esto lo hace sentir seguro. La ausencia de límites hace que el adolescente se sienta solo, desamparado y da lugar a que aparezcan conductas de riesgo (violencia, embarazos no deseados, drogas, etc.), con el propósito de captar la atención de sus padres.

- **El encuentro con un nido vacío**

La salida de los hijos del hogar y la re acomodación de la pareja son las características determinantes de esta etapa, “en cuanto los hijos comienzan a alejarse del hogar se produce el desmembramiento y la familia se transforma en un centro del cual los hijos inician el despegue” (Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. & Zegers, B. 1988, p. 115); otro aspecto dentro de esta etapa es la preparación de los padres en el rol de abuelos, a partir de este momento los padres deberán reconocer a la nueva familia como diferente y con características propias, aceptando la incorporación de otros en la vida familiar. Por otro lado deberán afrontar cambios no solo en lo individual sino también a nivel familiar, como el fin de la vida laboral, donde tendrán la oportunidad de seguir generando proyectos, para otros es el fin de su vida activa y el paso hacia una nueva etapa.

- **Los años dorados**

En esta etapa en la cual se van haciendo ancianos, se muestran más vulnerables y es importante valorar el grado de funcionalidad y autonomía de los abuelos, pues para la comuna de las Condes (2014):

Participar es vital en cualquier etapa de la vida, y lo es especialmente en la adultez mayor, cuando se viven muchos cambios y se tiende a la disminución de las actividades sociales, aunque la vida se ha alargado mucho en las últimas décadas, y ha aumentado el potencial de la mayoría de las persona de edad para vivirla a plenitud por lo que es fundamental que la sociedad considere a dicha población, articulando redes y apoyos para su íntegra interacción (p.2).

2.2.3 Funciones de la familia

Juan Carlos Balbuena Martínez (s/a), afirma que la familia es el:

Núcleo básico de la sociedad e importante escenario de socialización de valores, actitudes y pautas de conducta y su transmisión intergeneracional, en cuyo seno es posible registrar y constatar las condiciones de vida de la población y las relaciones entre sus miembros (p. 115).

La presencia constante de los miembros adultos de la familia, las conversaciones y las conductas observables permiten a los niños adquirir información básica para interpretar la realidad física y social, y asimilar las creencias básicas de su cultura. Nos sumamos a las palabras de Sánchez, J., (2001, citado por Arellano, R. (2014), p.2), que nos dice:

Si queremos consolidarnos como seres humanos, positivos, amantes de la vida, es necesario que los agentes socializantes como la familia y la escuela, en una primera instancia, y otras instituciones sociales que participan en este empeño, realicen su mejor esfuerzo para reforzar y desarrollar valores y conductas éticas. (p.2).

Finalmente y como lo describe Albert Bandura (1986), en la Teoría del aprendizaje social gran parte de la conducta de los sujetos está motivada y regulada por normas de aprendizaje cognoscitivo social internas y por las reacciones valorativas de sus propios actos (citado Ocadiz, I., s/a). Dicha teoría propone que el aprendizaje social requiere la participación de al menos dos personas: el modelo, que “realiza una conducta determinada y el sujeto que realiza la observación de dicha conducta; esta observación determina el aprendizaje, aquí el que aprende lo hace por imitación de la conducta que recibe el refuerzo”, (Bandura, A. 1986); por lo que una de las funciones fundamentales de la familia es el ajuste de formas de actuar y reaccionar, ofreciendo modelos de imitación e identificación a los niños.

Estos tienen la oportunidad de conocer la forma concreta de actuar de sus padres u otros familiares y aprender sin necesidad de experiencias personales directas sobre gran cantidad de aspectos de la vida. La familia ayuda y enseña cómo se debe reaccionar y actuar en situaciones estresantes o de conflicto, pues cumple con las siguientes funciones:

- a) Modela el comportamiento
- b) Es un lugar de acogida
- c) Lugar de participación
- d) Satisface las necesidades fundamentales del niño

2.2.4 Roles en la familia

La familia va a tener roles que se configuran dentro de ella y que cada miembro va a recibir y asumir según las cualidades y relaciones que se dan en el grupo familiar; Alberdi, I. (2004), desarrolla el concepto de roles en la psicología social, determinando que éstos no son de carácter natural, sino que son una construcción social, pero además y sobre todo, particular de cada familia. Esta particularidad va a depender de varios aspectos como: la historia familiar, historia inter generacional, valores culturales, sociedad en la cual vive y la situación y relaciones presentes de esa familia entre otras. Dichas relaciones familiares son asignados de alguna forma, pero también son asumidos en el contexto de lo que podría denominarse la escena familiar.

Estos roles pueden ser más o menos rígidos o pueden variar; justamente se puede decir que cuanto mayor rigidez en estos roles, pues peor pronóstico va a tener una familia, en relación a la salud de sus miembros o al equilibrio que puede haber en la misma.

En la mayoría de los casos, los roles en la familia se especifican muy bien: el de padre, de madre, de hijo o de hija; ejerciendo la función correspondiente a cada uno de ellos. El funcionamiento familiar se ve favorecido cuando los roles son comunicados explícitamente y la normativa de conductas queda bien definida, de manera que se reduzcan las incertidumbres y ambigüedades. La apropiada diferenciación de cada papel concede al

individuo un marco de referencia dentro del sistema familiar, permitiéndole conocer que se espera de él, así como predecir la conducta de los demás y elaborar en consecuencia una respuesta apropiada; al mismo tiempo, le otorga un sentido de identidad y una comprensión adecuada de sus derechos y deberes.

❖ La estructura normalizada sería:

- **Rol conyugal**

Los dos miembros de la pareja, deben de cumplir funciones conyugales. Mantener su espacio como pareja, compartir momentos en los que los hijos no intervengan y también en conjunto, compartir situaciones y tratar temas en los que los hijos no deben estar presentes, como por ejemplo, temas sexuales, económicos y laborales. Tiene que ver con las actividades, deberes y derechos que comparte la pareja, por los cuales se deberían poner de acuerdo mediante el diálogo.

- **Rol parental**

Según G. Boutin y P. Durning (1997, citado por Millán, M.A. y Serrano, S. 2002), la formación o educación parental constituye una acción educativa de sensibilización, de aprendizaje, de entrenamiento y/o de clarificación de los valores, las actitudes y las prácticas de los padres en la educación de sus hijos. Ello propicia un proceso intenso de desarrollo individual tendiente a perfeccionar las capacidades de sentir, de imaginar, de comprender, de aprender y de utilizar unos conocimientos para la realización de la tarea de ser padres. Este rol también está asignado a la pareja. Funciones como proporcionar

cuidado, protección, alimentación, cobijo, cariño, respeto, seguridad, están ligadas al rol parental en general. Dichas relaciones se diferencian en otros dos, el rol paternal y el rol maternal. Ambos cumplen las funciones indicadas, por lo que puede hablar de 8 roles diferentes desempeñado por los padres: (a) origen de los problemas de su hijo, (b) miembros

de la organización, (c) impulsores de servicios, (d) receptores de las decisiones de los profesionales, (e) alumnos y maestros, (f) defensores políticos, (g) personas que toman decisiones educativas y (h) miembros de la familia. Estos roles no se desarrollan en etapas distintas con una clara especificación temporal. No obstante hay un orden cronológico general aproximado de sus comienzos.

- **Rol filial y fraternal**

Esta función la cumplen los hijos, su función es aprender, crecer, evolucionar; a su vez los hijos deben relacionarse entre ellos, proporcionando apoyo y complicidad, viendo su propio espacio, para poder hablar y tratar sobre temas entre ellos.

Si la estructura familiar es estable, los roles están bien definidos y cada miembro de la familia cumple su función, entre todos se proporcionarán apoyo y estabilidad y podrán evolucionar como familia; se generarán habilidades y la familia será lo suficientemente flexible para adaptarse a los cambios evolutivos de la familia. Estos confirman el rol del primer hijo, y tienen el rol de compartir y sociabilizarse, recordando que la familia es el principal agente socializador, para después enfrentarse al mundo.

2.2.5 Tipos de familia

Como se mencionó anteriormente, existe una infinidad de perspectivas que permiten definir

el concepto de familia, a su vez, existen también, múltiples formas de conformación familiar.

Desde lo planteado por Virginia Satir (2002), “las relaciones son eslabones vivos que unen a los miembros de una familia” (p. 21), por lo que una unidad familiar puede estar integrada por diversos miembros y no necesariamente se tendrá una relación consanguínea, respecto a esto, pueden distinguirse diferentes tipos:

- **La familia nuclear o elemental:** Corresponde a una unidad familiar básica que se compone por una pareja de adultos (un hombre y una mujer) con uno o más hijos; “donde el hombre y la mujer se hacen cargo de la crianza del niño hasta que éste ha crecido” (Satir, V. 2002, p. 19). Estos últimos con o sin relación sanguínea.
- **La familia extensa o consanguínea:** Corresponde a más de una unidad familiar, se compone por una familia nuclear, más otros miembros con o sin relación sanguínea. Dentro de esta categoría, se puede diferenciar tres subtipos:
 - Familia de tres generaciones: Familia extensa con varias generaciones que viven en íntima relación es la configuración familiar más típica en el mundo conformada por abuelos, padres e hijos.
 - Familias de amplio parentesco: Se caracterizan por mantener una estructura de parentesco que habita en una misma unidad doméstica (u hogar) y está conformada por parientes pertenecientes a distintas generaciones.
 - Familias tribales: La familia es antes que nada una institución de orden natural. Esto está impreso en la realidad misma, en la manera de venir cada ser humano al mundo. El triángulo que forman el hijo, el padre y la madre, nos explica de forma evidente la naturaleza de la familia.
- **La familia monoparental:** Corresponde a la unidad familiar compuesta por uno de los padres (mujer u hombre), con uno o más hijos, donde el “progenitor que queda asume todas las responsabilidades paternas” (Satir, V. 2002, p. 19).

- **Familia ensamblada o reorganizada:** Corresponde a una unidad familiar que está compuesta por dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos), es decir, donde “los hijos son criados por padrastros, padres adoptivos o sustitutos” (Satir, V. 2002, p. 19).
- **Familia nuclear homoparental:** Corresponde a una unidad familiar compuesta por una pareja homosexual (hombres o mujeres), con uno o más hijos con o sin lazo consanguíneo. Asimismo, “un número cada vez mayor de niños crece bajo la tutela de parejas del mismo sexo, en su mayor parte mujeres” (Satir, V. 2002, p. 171).

¿Cómo es tu familia?

Familia nutricia: En este tipo de familia, se puede “sentir su viveza, naturalidad, sinceridad y amor” (Satir, V. 2002, p. 27), donde sus miembros demuestran su afecto mediante un clima de armonía, comunicación fluída, con la libertad de responder de manera abierta y amistosa.

Familia conflictiva: Se caracteriza por ser un clima poco equilibrado, tenso e incómodo, “frío como si todos estuvieran helados” (Satir, V. 2002, p. 24). Siendo familias que tienen ciertos conflictos, donde sus miembros no son del todo felices, “ni han descubierto la forma de amar y valorar abiertamente a los demás” (Satir, V. 2002, p. 23).

Modelos de comunicación

Mediante la constante interacción con diversas familias, Virginia Satir, formula cuatro modelos universales de comunicación, descritos a continuación.

- **El Aplacador**

El aplacador, es un comunicador que no suele expresar su opinión, sobretodo, cuando

puede ser contraria a los demás, “habla con un tono de voz congraciador, trata de agradar, se disculpa y nunca se muestra en desacuerdo, sin cortar la situación” (Satir, V. 2002, p. 79). Puede tener baja autoestima, sentir que no vale como los demás, incluso se siente responsable de los errores ajenos, cree deberle gratitud a los demás y se muestra en actitud suplicante.

- **El Culpador (agresivo)**

El acusador “siempre encuentra fallas, es un dictador, el que manda” (Satir, V. 2002, p. 80). Y es así, porque internamente, también tiene una baja autoestima y no se considera a sí mismo gran cosa. Cuando tiene a quienes dominar, siente que le toman en cuenta.

- **El Superrazonable (se pasa de políticamente correcto)**

Correcto, lógico y razonable en exceso. “Es calmado, frío, e imperturbable, poco demostrativo en sus emociones, más similar a una computadora que a una persona. La voz es seca, monótona y las palabras tienden a ser abstractas” (Satir, V. 2002, p. 81).

- **El Irrelevante (colgado de su nube)**

Cuando habla o hace algo, por lo general, no tiene nada que ver con lo que estaban hablando o se esperaba que hiciera; “nunca da una sensación interna, la sensación de interior es de confusión” (Satir, V. 2002, p. 82), ignorando las preguntas, no siguiendo el hilo de las conversaciones, como si no prestara atención a lo que se venía hablando. Virginia lo compara con un Trompo que va de aquí para allá.

2.3 Discapacidad Intelectual

2.3.1 Conceptualización

La discapacidad intelectual, es una alteración en el desarrollo del ser humano caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en las conductas adaptativas y que se evidencia antes de los 18 años de edad. La discapacidad intelectual, desde ahora (DI), se ha definido cuantitativamente como un valor de cociente intelectual (CI), menor a 70. Sin embargo, este criterio no es suficiente para determinar la discapacidad. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual muy variable que tiene lugar junto a circunstancias asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

Según la Asociación Americana del Retraso Mental (2002):

El retraso mental no es una cosa que tú tienes, como los ojos azules o un corazón enfermo. No es algo que tú eres, como ser bajo o delgado (...). Retraso mental se refiere a un estado particular del funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional y está afectado positivamente por los apoyos individualizados (p. 67).

La Guía de apoyo técnico - pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el nivel de educación parvularia (2008), actualmente describe a la Discapacidad Intelectual como cuando un niño/a menor de cinco años, presenta dificultades para cumplir con las secuencias esperadas de desarrollo en niños/as iguales en edad y contexto sociocultural, en dos o más áreas (sensorio-motriz, lenguaje, cognitiva, socialización...), se habla de retraso global del desarrollo. Si esta diferencia en el patrón esperado de desarrollo persiste por sobre los cinco

años de edad, se lo define como discapacidad intelectual; si bien es un trastorno muy complejo, ocasionado a menudo por la interacción de numerosos factores, en alrededor del 75 % de los casos, nunca llega a conocerse la causa precisa. Entre las posibles causas figuran: incidencias familiares, tanto genéticas prenatales, como causas prenatales no genéticas, seguido de causas perinatales y postnatales.

Para Luckasson y Cols (2002, citado por Mineduc, 2008 b) se usa el término discapacidad intelectual cuando una:

Persona presenta limitaciones en sus habilidades intelectuales de razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez, aprender de la experiencia, como también, en el aprendizaje del conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, necesarias para funcionar en la vida diaria. (p. 7).

“El punto importante es que el viejo estereotipo de que las personas con retraso mental nunca mejoran, es incorrecto. Con los apoyos necesarios debe esperarse una mejora en el funcionamiento excepto en raras ocasiones” (AAMR, 2002, citado por Bassedas, E., 2010, p.22). Y así lo corrobora R. Feuerstein en sus postulados propone que la inteligencia no es una cantidad fija sino una función de la experiencia y de la mediación de otros individuos importantes en el ambiente de un niño. “La inteligencia es un estado que puede ser alto, bajo, moderado, pero esencialmente puede ser modificado” (Feuerstein, R. 1991), y bajo esta premisa es que buscamos ver a cada estudiante en su singularidad, ver su potencial y tratar de alcanzarlo, priorizar sus fortalezas ante sus dificultades en el diario vivir, para así poder ver a María, Juan y a tantos otros en sus particularidades como sujetos que tienen derechos, como lo declaran en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, en el año 2006, aprobado por la ONU en el Artículo 1:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno

y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (p.1).

2.3.2 Etiología

Las causas de la Discapacidad Intelectual son difíciles de definir, se han encontrado diversos factores que han podido producir dicha condición, pero no se clasifican de forma cerrada e inamovible, ya que a veces se interrelacionan entre ellas; no sólo encontramos determinantes médicos o biológicos, sino que hay una variedad de elementos culturales y sociales y pueden dar inicio antes, durante y después del nacimiento de un niño. Tal como lo anuncian Bueno, M., Molina, S. & Seva, A. (1990 citado en Muntaner, J. 1998), podemos considerar cuatro tipos de causas de la deficiencia mental:

A) Factores genéticos:

“Son aquellos que actúan contra el ser antes o en el momento de la concepción, por algún déficit o problema de los genes o de la célula germinal” (Muntaner, J. 1998, p. 53).

- **Incidencia familiar:**

En muchas ocasiones el retardo mental es hereditario (aproximadamente un 5 %), éste suele ser un factor importante pero no decisivo (también depende de un gran número de factores de su ambiente biológico y social, lo que significa que uno o ambos padres heredaron al niño genes que predisponen la discapacidad intelectual. En ocasiones pasa que al formarse el embrión, los genes sufren transformaciones, traducido como un error genético sin explicación ni intervención, como en los casos en que las células se dividen de forma incorrecta, por lo que se ocasiona algún problema en el buen desarrollo del embrión, que puede incluir la deficiencia mental.

- **Causas genéticas prenatales:**

A veces el retraso mental se debe a una anomalía en los cromosomas y no en los genes individuales.

- a) Síndrome de Down: Alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21.
- b) Síndrome de X Frágil: es la forma hereditaria más común de retraso mental. Afecta aproximadamente a uno de cada 4,000 hombres y a una de cada 8,000 mujeres de todos los grupos raciales y étnicos; se transmite de generación en generación. Es causado por una anomalía en un solo gen.
- c) Síndrome de Rett: es un trastorno neurológico progresivo severo, ligado al Cromosoma X.
- d) Síndrome de Dravet: epilepsia mioclónica más severa que existe, provocada por una mutación en un gen.
- e) Síndrome de Padres Willi: Es un defecto congénito no hereditario que puede afectar por igual a cualquier bebé, independientemente de su sexo, raza o condición de vida, causa es una incógnita y no hay posibilidad de curación.

- **Causas prenatales no genéticas:**

Algunos problemas que se presentan durante el embarazo (aproximadamente un 10 %), pueden originar que el bebé sufra complicaciones y nazca con retraso mental, principalmente se dan cuando la madre consume sustancias dañinas para el feto, como pueden ser algunos medicamentos, el alcohol, o las drogas, además de que el estar en contacto con agentes nocivos para la salud también pueden afectar el desarrollo del bebé, como puede ser el plomo y el mercurio, o algunas sustancias químicas.

Las complicaciones de salud que pueda sufrir la madre durante el embarazo también pueden afectar genéticamente al feto ocasionando retraso mental, como cuando ella contrae alguna enfermedad venérea como la sífilis, o la gonorrea, también las enfermedades virales como la varicela, rubéola o sarampión.

Así como algún accidente que provoque un golpe fuerte que lastime al niño en el interior de su madre, o que ocasione un parto prematuro que no permita completar el desarrollo neuronal

del feto.

- **Causas perinatales:**

Complicaciones durante el parto: Muchas veces el retardo mental se origina debido a que los niños nacen prematuramente (antes de cumplirse la duración normal del embarazo), tienen una mayor probabilidad de nacer con retraso mental que los niños nacidos a tiempo, sobre todo si el bebé es muy prematuro y pesa menos de un kilo y medio. Otros problemas, como la interrupción del suministro de oxígeno al cerebro durante el parto, también pueden originar retraso mental. También la malnutrición de la madre durante el embarazo, y la exposición a radiaciones ionizantes causan a veces retraso mental.

B) Factores ambientales:

“Son causas de deficiencia mental que actúan contra el ser desde fuera del mismo” (Muntaner, J. 1998, p. 56). En ocasiones, el retraso mental se debe a problemas que se plantean después de nacer el bebé (aproximadamente un 15-20 %). Entre estos problemas figuran lesiones craneales (conmoción cerebral, hemorragia intracraneal), infecciones (encefalitis, meningitis, infecciones víricas lentas o persistentes: sarampión, rubéola entre otras), trastornos epilépticos (espasmos infantiles, epilepsia mioclónica y estados epilépticos inducidos por lesión cerebral.), trastornos tóxico-metabólicos (intoxicaciones por plomo, mercurio, trastornos metabólicos: deshidratación, anoxia cerebral, hipoglucemia), malnutrición (proteico energética: tiene un efecto intergeneracional, es decir este tipo de malnutrición persiste en hijos de progenitores y alimentación intravenosa prolongada), derivación ambiental (desventaja psicosocial, abuso, abandono infantil y depravación social/sensorial crónica).

2.3.3 Características esenciales de las personas con Discapacidad intelectual

Los sujetos con discapacidad intelectual presentan un déficit cognoscitivo global, con dificultades de adaptación social; sin embargo, existe una gran variabilidad interindividual

en las características clínicas. Los infantes que sufren retraso mental, en comparación con niños dentro de un desarrollo típico, a menudo se encuentran diferencias en las funciones sensoriales, psicomotoras, de atención, lingüísticas y de memoria, debido a la diferenciación neuronal, la cual también está alterada, pues “la conducta humana es el resultado del funcionamiento integral de este conjunto de células nerviosas” (McClelland, J. & Siegler, R., 2001, citado por Rosselli, M., 2003, p. 126); situándolos en niveles cognoscitivos equivalentes a los de menores en edad cronológica inferior.

Comentamos seguidamente y de manera más detallada cuáles son las características de la persona con deficiencia mental en las áreas cognitiva, psicomotora, de lenguaje, afectiva y adaptativa. Se debe tener en cuenta que existen diferentes niveles de gravedad que mediatizan el funcionamiento real en cada una de estas áreas.

- **Área cognitiva**

El área cognitiva es la más significativa, ya que el déficit en la función intelectual es nuclear en la deficiencia mental, de forma que las clasificaciones de ésta se basan en el nivel de inteligencia.

La inteligencia y el propio aprendizaje se encuentran disminuidos si los comparamos con los niveles promedios de cada grupo de edad. Las operaciones mentales son las mismas pero incompletas y generalmente no alcanzan los niveles de abstracción, “los defectos de la atención son casi constantes en la población con retraso mental” (Hartlage, L. & Telzrow, C. 1985, citado por Ardila, A., Rosselli, M. y Matute, E. 2005. p.98).

- **Área psicomotora**

El desarrollo de la Psicomotricidad también resulta alterado en el retraso mental, con grados variables de afección según el nivel de deficiencia intelectual. “Todas las habilidades motoras básicas son realizadas en el mismo orden, pero usualmente en edades posteriores al

ser comparadas con el desarrollo normal” (Flórez, R. 2009, p. 5). Los niños con deficiencias intelectuales tienen un esquema corporal no tan estructurado e integrado como sería lo esperable por su edad. Esta mala estructuración del esquema corporal suele provocar déficits en la relación sujeto-mundo externo que puede provocar problemas en:

- a) La percepción, traducido en un déficit en la estructuración espacio-temporal.
- b) La motricidad: torpeza, mala coordinación de movimientos e incorrecta postura.
- c) Las relaciones sociales: el esquema corporal permite identificar el propio ser y adecuar nuestras relaciones con los objetos y con los demás.

- **Área del lenguaje**

Generalmente los problemas más frecuentes de lenguaje se producen en el ámbito de la articulación y pronunciación, habla retrasada, trastornos de la voz y tartamudez. Se han descrito diferencias en cuanto al uso de la gramática y la utilización del lenguaje, mientras que estos problemas solo ocurren en un 50% de los niños con retraso mental leve; observándose una dificultad para recibir, enviar, procesar y comprender los conceptos o los sistemas simbólicos verbal, no verbal y gráfico.

Son tres las características que diferencian el proceso de adquisición del lenguaje en niños con deficiencia:

- a) Retraso evolutivo en la adquisición del lenguaje, cuando lo cuantitativo y lo cualitativo de su uso verbal se halle por debajo de la cifra media de los otros niños de su edad, bajo trastornos auditivos o del habla-lenguaje.

- b) Retraso y menor utilización de las estrategias de comprensión e interpretación de los mensajes verbales.
- c) Dificultades en la conceptualización, es decir, dificultades para interrelacionar conceptos y para combinar palabras y frases.

- **Área afectiva**

Podríamos decir que el niño con déficit intelectual es más vulnerable y está más indefenso a las exigencias de su entorno. Sus respuestas emocionales mediadas por la dimensión cognitiva, a estas vivencias en general, es diferente; le resulta muy difícil la introspección, con un bajo nivel de tolerancia a la frustración y una gran impulsividad que fácilmente se dejan llevar por sus fuertes vivencias emocionales, sin que sea posible el tamiz de lo cognitivo para atemperarlas. La capacidad de interpretación y adaptación emocional requiere de actividades psicológicas especialmente complejas, las cuales resultan alteradas cuando existen deficiencias intelectuales. La prevalencia de trastornos mentales y de conducta en los niños y adolescentes con deficiencia mental se estime de tres a cuatro veces mayor que la observada en la población general.

- **Área adaptativa**

Es de gran importancia en el desarrollo de los niños con deficiencia mental la adquisición de hábitos sociales y de autonomía personal; en los casos más leves, porque será una de las principales garantías de éxito de su integración familiar y social.

Los hábitos de autonomía se retrasan, debido a la lentitud de su desarrollo fisiológico, por otro lado, a las dificultades motoras, especialmente las manipulativas, que también retrasan de forma considerable la adquisición de ésta. Pero también interfieren en gran manera, a menudo, las pautas inadecuadas del entorno para enseñar estos hábitos, ya sea de sobreprotección, ya sea de rechazo.

En cuanto a las habilidades sociales, el juego se utiliza para que el sujeto interactúe con los otros en una tarea compartida. Todos estos hitos suponen desarrollar las habilidades sociales que nos permiten integrarnos en los diferentes grupos en los que participamos. Pues bien, esta secuencia también se encuentra retrasada en el niño con deficiencia mental aunque, en general, el trabajo en esta área puede dar muy buenos frutos e incluso estimular el desarrollo.

2.3.4 Clasificación de la Discapacidad Intelectual

La clasificación psicopedagógica de la Discapacidad Intelectual propuesta por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S), se basa en cinco tipos, las cuales poseen características referidas a funciones y capacidades que poseen los sujetos deficientes mentales.

- **Discapacidad Intelectual límite:** Su Coeficiente Intelectual está entre 68-85. Siendo sujetos con muchas posibilidades, que manifiestan un retraso en el aprendizaje o alguna dificultad concreta de aprendizaje.
- **Discapacidad Intelectual ligera:** Su Coeficiente Intelectual está entre 52-68. Pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación y tienen capacidad para adaptarse e integrarse en el mundo laboral. Presentan un retraso mínimo en las áreas perceptivas y motoras.
- **Discapacidad Intelectual moderada o media:** Su Coeficiente Intelectual se sitúa entre 36-51. Pueden adquirir hábitos de autonomía personal y social y comunicación verbal.
- **Discapacidad Intelectual severa:** Su Coeficiente Intelectual se sitúa entre 20-35. Generalmente necesitan protección o ayuda ya que su nivel de autonomía tanto social como personal es muy pobre. Suelen presentar un importante deterioro psicomotor.
- **Discapacidad Intelectual profunda:** Su Coeficiente Intelectual es inferior a 20. Presentan un grave deterioro en los aspectos sensorio-motrices y de comunicación con el medio.

2.3.5 Diagnóstico

Un diagnóstico válido de discapacidad intelectual debe basarse en tres criterios:

- Nivel de funcionamiento intelectual
- Nivel de habilidades adaptativas
- Edad cronológica de aparición

Los cuales se mantienen desde la definición de retraso mental propuesta por la Asociación Americana para el retraso Mental (AAMR 2002). Si bien aún es difícil discutir de consenso respecto a los instrumentos utilizados en la práctica diaria; tradicionalmente las “puntuaciones de coeficiente intelectual han sido el criterio en base al cual se ha clasificado a las personas con discapacidad intelectual” (Navas, P., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. 2008, p. 147), diferenciando categorías como las ya conocidas: límite, ligera, moderada, severa y profunda. Por lo cual es necesario utilizar instrumentos normalizados y estandarizados que permitan establecer el perfil de habilidades cognitivas, adaptativas, comunicativas y sociales; como la Escala Wechsler de inteligencia para niños (WISC), elaborado por David Wechsler (1949), test de Matrices progresivas de Raven, creadas por Joy C. Raven en (1938), y del nivel adaptativo con escalas como el Vineland establecida por Edgard Doll (1935), entre otras.

El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se produjo en el año 1992, definición la cual se replantó en el año 2002 por la Asociación Americana para el retraso Mental; con la intención de “eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza” (Verdugo, M.A. 1999, p. 7), en el uso de tests dirigidos a diagnosticar el coeficiente intelectual. Asimismo, se planteó unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, considerando aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo. Estos aspectos se mantienen en la definición actual.

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Tabla 1

Dimensión I: Habilidades Intelectuales
Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales
Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)
Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

2.4 Discapacidad intelectual en Chile

2.4.1 Epidemiología

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; según las estimaciones de Resumen Informe mundial sobre la discapacidad la población mundial

(2010), es decir, “alrededor del 15% de la población mundial” (OMS. 2011, p. 7). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la OMS, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%. Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%), de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%), tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%), las personas con una discapacidad grave (equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%), tienen discapacidad grave.

A nivel nacional, a partir del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (2016), ejercido por el Ministerio de Desarrollo Social y el INE, junto con la asistencia técnica de SENADIS, arrojando cifras prevalencia de personas en situación de discapacidad en Chile:

Las mediciones realizadas en adultos y niños permiten estimar que el 16,7% de la población de 2 y más años se encuentra en situación de discapacidad, es decir 2 millones 836 mil 818 personas. En tanto, el 20% de la población adulta está en situación de discapacidad (2.606.914 personas) y el 5,8% de la población de 2 a 17 años se encuentra en situación de discapacidad, es decir 229.904 personas, mientras que el grupo de mayor prevalencia considerando la población de 2 y más años corresponde a las personas de 60 años y más con un 38,3% (p. 9).

2.4.2 Políticas de inclusión en Chile

En Chile, la problemática de la discapacidad ha estado presente por más 40 años como una demanda importante de las organizaciones de la sociedad civil, cuya presión, generó la discusión y posterior promulgación del Decreto N°490 en el año 1990, bajo normas para integrar alumnos con discapacidad en establecimientos regulares, pues “es deber del Estado garantizar el ejercicio del derecho a la educación de todo habitante de la República” (Decreto 490, 1990); para posteriormente proclamar la plena integración social de personas con discapacidad en 1994 a través del primer marco legal que beneficia a las personas con discapacidad en Chile, la Ley 19.284. Cabe destacar que este marco legal fue reemplazado en el año 2010, por la Ley 20.422 que Establece Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión de Personas con Discapacidad.

De esta forma, se ha visualizado que el estado Chileno ha ido creando diferentes tipos de leyes y decretos que buscan entregarles una mayor calidad de vida a todas las personas, y más en aquellas que presentan una discapacidad, a través de la educación, como:

- Decreto N° 01: “El sistema escolar nacional, en su conjunto, deberá brindar alternativas educacionales a aquellos educandos que presenten NEE” (Decreto 01, artículo 1°, 1998).
- Decreto N° 815: “... normas para la atención de educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual, que son atendidos en escuelas especiales reconocidas oficialmente” (Decreto 815, artículo 1°, 1990).
- Decreto N°170: “El siguiente reglamento regula los requisitos, los instrumentos, las pruebas diagnósticas y el perfil de las y los profesionales competentes que deberán aplicarlas a fin de identificar a los alumnos con NEE” (Decreto 170, artículo 1°, 2009).
- Decreto Supremo N° 332: “El servicio educacional especial se otorgará hasta el momento que se determine por los organismos, comisiones o profesionales competentes. Con todo, el MINEDUC reconocerá como la edad máxima de permanencia en la Educación Especial

Diferencial los veintiséis años cumplidos durante el año lectivo correspondiente” (Decreto 332, artículo 1°, 2011).

- Ley General de Educación N° 20.370: “La presente ley regula los derechos y deberes de los integrantes de la comunidad educativa; fija los requisitos mínimos que deberán exigirse en cada uno de los niveles de educación parvularia, básica y media; regula el deber del Estado de velar por su cumplimiento, y establece los requisitos y el proceso para el reconocimiento oficial de los establecimientos e instituciones educacionales de todo nivel” (Ley 20370, artículo 1°, 2009).
- Decreto N° 83: “Establécense los siguientes criterios y orientaciones de adecuación curricular para la educación parvularia y la educación general básica, cuyo texto se acompaña en Anexo que forma parte integrante del presente decreto, con el propósito de favorecer el acceso al currículo nacional de los estudiantes con necesidades educativas especiales” (Decreto 83, artículo 1°, 2015).

2.5 Discapacidad Intelectual Moderada

2.5.1 Conceptualización

La discapacidad intelectual moderada es “equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como educable” (López-Ibor, J. & Valdés, M. 2002, p.

49). A partir de la clasificación de discapacidad intelectual actual, dispuesta por la asociación americana de discapacidad intelectual y desarrollo, se incluye en la misma al alumnado cuya puntuación en coeficiente intelectual, se sitúa en el intervalo de CI entre 55 – 50 y 40 – 35. Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85%), de las personas afectadas por el trastorno, consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0 - 5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia “no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores” (López-Ibor, J. & Valdés, M. 2002, p. 49), y durante la escolarización, puede llegar a adquirir parcialmente los aprendizajes instrumentales básicos. Suelen aprender a trasladarse de forma autónoma por lugares que les resulten familiares, atender a su cuidado personal con cierta supervisión y beneficiarse del entrenamiento en habilidades sociales. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos de niveles básicos. Durante su vida adulta, adquieren habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones conflictivas. La conducta adaptativa de este alumnado suele verse afectada en todas las áreas del desarrollo. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con discapacidad intelectual moderada acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad.

2.5.2 Características esenciales de discapacidad intelectual moderada

A continuación se presenta un cuadro resumen con las características, necesidades y ayudas que predominan en sujetos con Discapacidad moderada.

Tabla 1. (Centro de recursos de Educación Especial de Navarra).

DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA	
NECESIDADES Y AYUDAS	CARACTERÍSTICAS
Corporales y motrices	
Por lo general no precisan atenciones especiales.	Ligeros déficits sensoriales y / o motores. Mayor posibilidad de asociación a síndromes.
Autonomía, aspectos personales y sociales	
<p>Programas específicos y funcionales para las aptitudes a desarrollar, que proceda sean aplicados en entornos naturales.</p> <p>Control de las condiciones ambientales para facilitar la adaptación.</p> <p>Empleo de técnicas de modificación de conducta cuando sea preciso.</p> <p>Sintonía emocional y adecuado nivel de exigencia por parte de los adultos.</p> <p>Aprendizaje y puesta en práctica de los usos sociales propios de los entornos en los que se desenvuelven.</p> <p>Búsqueda expresa de actividades y entornos en los que puedan interactuar socialmente.</p>	<p>Alcanzan un grado variable de autonomía en el cuidado personal (comida, aseo, control de esfínteres...) y en actividades de la vida diaria.</p> <p>Pueden darse problemas emocionales y rasgos negativos de personalidad.</p> <p>El escaso autocontrol hace que en situaciones que les resultan adversas pueden generar conflictos.</p> <p>Precisan de la guía del adulto y suele ser necesario trabajar la aceptación de las tareas y su implicación en las mismas.</p> <p>Con frecuencia muestran dificultad para la interiorización de convenciones sociales.</p> <p>El campo de relaciones sociales suele ser muy restringido.</p>
Cognitivas	
<p>Incluir en la Adaptación Curricular los ajustes precisos de los elementos curriculares (objetivos, contenidos, actividades, metodología...).</p> <p>Diseño y disposición intencional de los</p>	<p>Déficits, a veces importantes, en funciones cognitivas básicas (atención, memoria, tiempo de latencia...).</p> <p>Por lo general, dificultades para captar su interés por las tareas y para ampliar su repertorio de</p>

<p>contenidos y condiciones de aprendizaje.</p> <p>Partir de sus intereses y preferencias. Procurar situaciones y materiales que les resulten atractivos.</p> <p>Empleo de técnicas de secuenciación, modelado, encadenamiento. Uso adecuado de estrategias de ayuda (físicas, sensoriales, gestuales, orales...)</p> <p>Recursos intuitivos, secuenciales y sensoriales (apoyos visuales, marcadores espacio temporales...).</p> <p>Aprendizaje de rutinas y habilidades concretas en sus entornos naturales.</p>	<p>intereses.</p> <p>Dificultades para acceder a información de carácter complejo.</p> <p>Dificultades, en muchos casos, para el acceso a la simbolización.</p> <p>Posibilidad de aprendizajes que supongan procesamiento secuencial.</p> <p>Posibilidad de aprendizajes concretos y de su generalización a situaciones contextualizadas, para lo que puede precisar la mediación del adulto.</p>
Comunicación y Lenguaje	
<p>Estimular el desarrollo del lenguaje oral en todas sus dimensiones (forma, contenido y uso) y en su vertiente comprensiva y expresiva.</p> <p>Atención directa de un profesional de audición y lenguaje. Intervención desde un doble enfoque: actividades de tipo formal (ejercicios de lenguaje dirigido) y funcional (situaciones comunicativas).</p> <p>Utilizar de forma sistemática mecanismos de ajuste (empleo de lenguaje correcto, sencillo, frases cortas, énfasis en la entonación...)</p> <p>Empleo, en situaciones funcionales, de estrategias que favorezcan el desarrollo</p>	<p>Evolución lenta y, a veces incompleta, en el desarrollo del lenguaje oral, pero según las pautas evolutivas generales.</p> <p>Dificultades articulatorias, que se pueden agravar por causas orgánicas (respiración, configuración anatomofisiológica, tonicidad...)</p> <p>Frecuente afectación en el ritmo del habla (taquilalia / bradilalia) y disfluencias (tartamudeo / farfullero).</p> <p>Las anteriores características del habla afectan a la claridad del discurso.</p> <p>Dificultades para la adquisición y uso de categorías morfológicas y gramaticales.</p> <p>Producciones de complejidad y longitud reducidas</p>

<p>lingüístico (extensión, expansión, feed back correctivo.</p> <p>Facilitación por medios gráficos y gestuales.</p> <p>Uso, cuando sea preciso, de sistemas aumentativos de comunicación para favorecer desarrollo.</p> <p>Aprendizaje de la lectura por medio de métodos globales de palabra.</p> <p>Emplear, si fuese preciso, técnicas de lectura funcional (etiquetas, rótulos, iconos...).</p>	<p>en el plano sintáctico.</p> <p>Recurso al contexto extralingüístico para compensar dificultades de comprensión.</p> <p>Inhibición en el uso del lenguaje oral (falta de interés, escasa iniciativa...)</p> <p>Con frecuencia adquieren niveles básicos de lectoescritura, al menos en sus aspectos más mecánicos.</p>
--	--

2.6 Relación familia y Discapacidad Intelectual moderada

2.6.1 Trabajando con las familias de las personas con discapacidad

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel integral, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. “Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen” (Reyes, U. 2014, p. 9). Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.

En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones; una de ellas surge cuando nace un hijo con NEE derivadas de discapacidad intelectual. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital, “por lo que el silencio a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor” (Limiñana, R. & Patró, R. 2004, citado por Guevara, Y. y González, E. 2012, p. 1025).

Para muchas familias este proceso es sumamente complejo, “los problemas que acarrea la enfermedad mental son difíciles de afrontar debido al impacto familiar que sufre la familia y que se acentúa ante la carencia de información clara y compleja que ayude a asumir la nueva situación” (Reyes, U. 2014, p. 24). Existe en algunas familias una fuerte capacidad de resiliencia, lo cual les permite sobreponerse y unirse ante situaciones complejas.

Estas familias se hacen mucho más fuertes y buscan ayuda ya sea profesional o en personas que puedan facilitarles la adaptación a este nuevo escenario. Pero a su vez, también existen familias que se resisten al cambio y con respecto a la temática de discapacidad, se niegan rotundamente a vivir este proceso, desarrollando un sentimiento de rechazo y frustración que les impide adaptarse a la llegada del integrante discapacitado.

Es indudable que la familia de un sujeto con discapacidad, debe enfrentar una serie de

dificultades, tanto en el campo emocional, como en lo práctico, lo cual afecta la dinámica familiar. Esta problemática no solo modifica el contexto y clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y las relaciones coexistentes entre ellas; por lo que el MINEDUC (2002), declara lo siguiente:

Una familia con un integrante con discapacidad, no debería estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población de ese lugar, sino compartir y participar con todas sus particularidades en un ambiente colectivo donde todos y cada uno tiene algo que aportar. (p.7).

La adaptación a la discapacidad ha sido descrita como una “serie de etapas o tareas importantes, estas etapas son normales y esperables; sin embargo no se presentan nítidas ni en un orden específico. Las personas difieren en cómo avanzan a través de estas etapas. Las dificultades de adaptación existen cuando el individuo tiene problemas para resolver una de estas etapas, por lo que retiene el avance hacia la fase final de la aceptación.

Mientras que varias etapas han sido descritas por diversos autores, a continuación se mencionarán las etapas de maduración y comprensión de dicha disyuntiva, por las que frecuentan los padres de hijos con retardo mental:

- 1) **Etapas de lástima:** profunda desgracia
- 2) **Etapas de culpa y resentimiento:** culpa por traer al mundo un niño limitado y

resentimiento por ser el único afectado, sin ver posibles soluciones.

3) **Etapas creativas:** comienza a ayudar a su hijo.

4) **Etapas triunfantes:** comienza a ayudar a otros.

Una de las grandes y eficaces iniciativas a nivel familiar, es la formación de asociaciones de padres, con el fin de sentirse apoyados, comprendidos y poder compartir sus experiencias, alcanzado el equilibrio correcto, para una sana convivencia a nivel familiar, prevaleciendo la armonía de todos sus integrantes; para luego instruir a sus comunidades, estableciendo relaciones e interacciones con las personas de su entorno para que éstas brinden las oportunidades necesarias a sus hijos con déficit intelectual, con el fin que puedan desarrollarse plenamente, de manera integral y accesible a nivel de sociedad, explotando sus destrezas y fortaleciendo sus debilidades.

Sin embargo, se ha considerado habitual durante muchos años, atribuir a los padres la culpabilidad de los problemas que padecen sus hijos, independiente de que el problema sea hereditario o de origen ambiental. Esta creencia ha hecho mucho daño a las propias familias, “y no ha prestado ninguna ayuda a las personas con Discapacidad Intelectual moderada” (Verdugo, M. A. 2002).

2.6.2 Calidad de vida familiar

El concepto de calidad de vida se ha asociado “desde sus comienzos a aspectos positivos y deseables de la vida de las personas” (Gómez, L., 2010, p. 45); lo que nos lleva a pensar de este modo en satisfacción, bienestar y felicidad. No existe una definición unánimemente aceptada acerca de Calidad de Vida, sino multitud de ellas con diferentes puntos en común. Esta pluralidad conceptual también está presente en el campo de la discapacidad. Así, las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de

dimensiones de la experiencia humana.

Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (citado por Schalock, R. y Verdugo, M. A. 2007, p. 22), proponen un modelo de calidad de vida más comprensivo y respaldado por literatura científica; entendiendo que “la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales”

Estas dimensiones citadas, pueden hacer referencia al microsistema, mesosistema o macrosistema en el que se desenvuelve la persona con discapacidad intelectual y la familia; además dicho concepto utiliza indicadores referidos a seis dimensiones que representan el núcleo de las necesidades fundamentales de la vida de cada uno:

1. Bienestar emocional
2. Relaciones interpersonales
3. Bienestar material
4. Desarrollo personal
5. Bienestar físico
6. Autodeterminación

“Dada la complejidad y multidimensionalidad del constructo, surgen los llamados modelos operativos, con el fin de reproducir de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas” (Gómez, L., 2010, p. 52). De este modo, podemos decir que los modelos se utilizan para facilitar el entendimiento y comprensión del complejo fenómeno de la calidad de vida mediante la identificación de componentes o factores centrales, que en

el caso del tema que nos ocupa se conocen de forma general como dimensiones de calidad de vida.

2.7 Adolescencia

2.7.1 Concepto

La adolescencia corresponde a un largo período de transición en el desarrollo del sujeto, entre la niñez y la edad adulta, que implica cambios físicos, socioafectivos y cognitivos. Esta etapa comienza a los 11 años de edad y termina entre los 19 y 20 años. En este período comienzan a hacerse evidentes los cambios físicos de la pubertad, proceso en el cual los sujetos tanto hombres como mujeres llegan a la madurez sexual o fertilidad (Papalia, Olds y Feldman, 2009, p. 461).

Para Leticia Velasco (2002), la adolescencia sería la etapa del desarrollo humano que tiene un comienzo y una duración variables, pero que marcaría el fin de la niñez y crearía los cimientos de la edad adulta.

Según Amparo Moreno (2007, p.13) “La adolescencia se caracteriza por ser un momento vital en el que se suceden gran número de cambios que afectan a todos los aspectos fundamentales de una persona”.

Considerando la gran diversidad de criterios como autores para definir la adolescencia y clasificarla, es que se ha optado en esta investigación por seguir los planteamientos adoptados por el Ministerio de Salud de Chile, como organismo que dispone de autoridad en el tema, además de centrarse en la realidad del país.

Para el MINSAL (2015), la adolescencia se caracteriza por ser la etapa de la vida en la cual se producen los procesos de maduración biológica, psíquica y social de un individuo,

permitiéndole así alcanzar la madurez o etapa adulta, lo que posibilita la incorporación plena del sujeto a la sociedad.

De acuerdo a lo planteado por Ministerio de Salud de Chile, la adolescencia es una etapa que transcurre entre los 10 y 19 años de edad, tal rango de edad se ido extendiendo de manera progresiva, debido principalmente a que la madurez biológica se alcanza más precozmente y la madurez social más tardíamente.

Actualmente es posible clasificar la adolescencia en tres fases y Chile, a través del Minsal se acoge a tal clasificación, siendo la siguiente:

- **Adolescencia temprana o inicial:** entre los 10 y 13 años.
- **Adolescencia media:** entre los 14 y 16 años.
- **Adolescencia tardía:** entre los 17 y 19 años.

Es importante considerar y resaltar, que existen variaciones individuales y culturales en cada sujeto, y aunque la adolescencia se divide en estas tres fases, las edades que delimitan a estas, deben utilizarse de modo referencial, debido a que en los sujetos existe una amplia variabilidad biológica, emocional y cultural, lo que influye directamente con su desarrollo y la expresión de esta gran etapa. (Minsal, 2011, p. 9 - 10).

2.7.2 Hitos madurativos

A) Desarrollo físico

En el ámbito físico, dentro de los numerosos cambios que experimentan los jóvenes durante la adolescencia se destaca la pubertad, "... La palabra deriva de la pubertas latina, que significa edad de la madurez, y normalmente se considera que tiene su comienzo con el inicio de la menstruación en las chicas y la aparición del vello púbico en los chicos" (Coleman, J.,

& Hendry, L. 2003, p. 31), además en este periodo se presenta el popular “estirón”, lo que hace referencia a un aumento acelerado en la estatura y peso de los jóvenes, sumado a esto el peso del corazón aumenta casi al doble, hay un crecimiento acelerado de los pulmones y una disminución en el metabolismo basal, también existe un aumento en la fuerza y la resistencia física, que es más evidente en los chicos que en las chicas.

Según Neinstein (2007, citado por Minsal, 2011), existen diferentes características físicas y de imagen corporal que se hacen evidentes en esta etapa, en las diferentes fases de la misma, tales como: el aumento en la velocidad del crecimiento, cambio de voz, aparición de características sexuales secundarias como la aparición vello corporal, primeramente en la zona púbica, y en el rostro en el caso de los hombres, crecimiento de senos y aparición de pezones, además de presentarse la menarquia en las jovencitas; y en el caso de los jovencitos aumento de la masa corporal, alargamiento y ensanchamiento del pene, además de presentarse la espermarquia.

Dichos cambios mencionados anteriormente pueden afectar la conformación de la identidad y representan un reto en las adaptaciones para la mayoría de los jóvenes.

B) Desarrollo socio-afectivo

En conjunto con los cambios físicos, el adolescente también experimenta cambios significativos en lo respecta al ámbito socio-afectivo. Coleman J., (1980), plantea que durante la etapa de adolescencia es habitual que se expandan las interacciones sociales con grupos primeramente del mismo sexo y posteriormente del sexo opuesto, donde generalmente se comparten gustos, intereses hobbies, afecto, etc., al mismo tiempo, es común que se vayan disminuyendo las interacciones que existían en el núcleo familiar, lo que no significa que no

necesite el cariño de su familia, ya que junto a los deseos de independencia, el adolescente sigue con una enorme demanda de afecto y cariño por parte de sus padres, y estos a su vez continúan ejerciendo una influencia notable sobre sus hijos.

“El desarrollo de las competencias sociales obtenidas durante esta etapa, facilita la progresiva autonomía influyendo en el proceso de búsqueda y consolidación de la identidad, amplían la perspectiva de las costumbres y normas sociales, y proveen el contexto para el ejercicio de destrezas y la satisfacción de una serie de necesidades interpersonales” (Gaete V. (2015) p. 438).

Según Neinstein (2007 citado en Minsal, 2011), existen diferentes conductas socio-afectivas características de la adolescencia tales como impulsividad, humor cambiante, desinterés en actividades familiares y con los padres, rebeldía con figuras de autoridad, además en esta etapa comienzan las primeras relaciones de pareja y que serán los cimientos de las futuras relaciones sentimentales que se puedan establecer.

C) Desarrollo cognitivo/intelectual

Para Coleman “no hay signos externos o visibles para evidenciar lo que está sucediendo (con el desarrollo cognitivo), como ocurre con el desarrollo físico. Sin embargo, en esta esfera se están produciendo cambios constantemente” (2003, p. 44).

Sin embargo Aguirre, A. (1994), ahonda en los estadios piagetanos, y que para fines de la investigación sólo se mencionarán las características cognitivas del Estadio de las Operaciones Formales, que caracterizan a sujetos desde los 11 años en adelante. En este estadio el adolescente comienza a prescindir de lo tangible, para adentrarse en razonamientos desde el mundo de las ideas posibles; otra de las adquisiciones del razonamiento adolescente es la deducción lógica, lo que posibilita la aceptación o el rechazo de diferentes hipótesis en virtud de la validez que se le asigne, así como también la comprobación a través de la experimentación de la hipótesis. “Estas características... dotan al adolescente de unas

potentes armas para emitir juicios correctos acerca de los fenómenos del mundo” (p. 154).

Según Neinstein (2007 citado en Minsal, 2011), se evidencian diferentes características cognitivas propias de la etapa y que evolucionan de manera significativa, en esta etapa comienza el cambio de pensamiento concreto a hipotético deductivo; existen metas vocacionales en los primeros años de esta etapa, metas que evolucionan y pueden ser concretizadas en los últimos años de esta; en la fase de adolescencia temprana el desarrollo de las funciones del lóbulo frontal cerebral están poco desarrolladas, lo que se evidencia en la dificultad de controlar impulsos o el control de emociones, entre otras, desarrollo que se completa en los últimos años de la adolescencia entre los 17 y 19 años de edad y que se evidencia en la habilidad de control de impulsos, resolución de problemas y planeación de las conductas entre otras.

2.8 Autodeterminación

Además de ser un derecho básico, la autodeterminación es uno de los indicadores de calidad de vida, así como un objetivo educativo prioritario en el itinerario formativo de las personas con discapacidad intelectual.

En términos simples, basados en el área de discapacidad intelectual la conducta autodeterminada se refiere al “conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias” (Wehmeyer, M. 1999, citado por Peralta, F. y Arellano, A. 2014, p.60), utilizando el control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y de autogobierno. En términos operativos, Michael Wehmeyer (1999, citado por Peralta, F. y Arellano, A. 2014, p.63), menciona que “la conducta de una persona es autodeterminada si refleja cuatro características esenciales: A) ejecución autónoma, B) autorregulación, C) creencias de control y eficacia para responder a los acontecimientos; y D) autoconciencia o autoconocimiento.”

Dichas características brotan a medida que las personas adquieren los elementos componentes de

la autodeterminación, entre los que incluyen:

“La elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia” (1999, citado por Peralta, F. y Arellano, A. 2014, p.71).

2.8.1 Derecho a la autodeterminación

Javier Tamarit (2001), señala que hablar de autodeterminación en discapacidad es hablar de derechos, de competencias, de acción, de ética de responsabilidad, autoridad, libertad, dignidad (p. 2).

Bajo el concepto de autodeterminación como el control personal, es decir, el derecho que tenemos sobre las decisiones de nuestras vidas, en relación a la calidad de la vida propia, es que la Convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), reconoce que las personas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás, por lo tanto, la autodeterminación como derecho debería darse en igualdad de condiciones para todas las personas.

A partir de la Convención de los Derechos del Niño (1990), la cual ha implicado un giro fundamental en la forma en que se entiende la infancia, adolescencia y sus derechos. El cambio de paradigma de la protección integral de los derechos de la niñez, significa que los niños, niñas y adolescentes deben ser considerados como sujetos plenos de derechos, la cual implica que deben ser protagonistas de su propia vida, adquiriendo autonomía para la toma de decisiones de acuerdo a su evolución. Es así que tanto el sujeto neurotípico como el que posee algún tipo de discapacidad puede y debe desarrollarse en función de los siguientes elementos:

Autodefensa.	Elección y toma de decisiones.
Programas educativos individualizados.	Establecimiento y logro de metas.
Relaciones con otros.	Resolución de problemas.
Autoconciencia.	Autoevaluación, autoobservación y autorrefuerzo.

- **Elección y toma de decisiones.**

El significado de determinación en autodeterminación es sinónimo de determinante, que significa “un suceso o condición antecedente que causa de cierta forma un suceso” (Wolman, B. 1979, p. 97). Una decisión es la resolución o determinación que se toma respecto de algo. Se conoce como toma de decisiones al proceso que consiste en realizar una elección entre diversas alternativas. Esto es el producto final del proceso mental-cognitivo específico de un individuo o un grupo de personas u organizaciones, el cual se denomina toma de decisiones, por lo tanto es un concepto subjetivo. Es un objeto mental y puede ser tanto una opinión como una regla o una tarea para ser ejecutada y/o aplicada.

Ya en la adolescencia, dicho proceso se traduce en:

“Tiempo en que los jóvenes buscan su identidad. Empiezan a tomar decisiones por sí mismos, proceso que es emocionante y que a la vez produce estrés. El adolescente está indeciso entre escoger uno u otro estilo de vida, pudiendo sufrir una crisis de identidad. El influjo de los padres parece ser el factor decisivo en su capacidad de establecer un sentido claro e independiente del yo” (Erikson, H. 1985, p. 113).

- **Establecimiento y logro de metas.**

Una meta es un resultado deseado que una persona o un sistema imagina, planea y se compromete a lograr: un punto final deseado personalmente o en una organización en algún

desarrollo asumido. Muchas personas tratan de alcanzar objetivos dentro de un tiempo finito, fijando plazos. Es importante respetar los ritmos y características del sujeto, pues “el camino hacia la autonomía no debe haber presión ni exigencias del entorno” (Pikler, E.1984, p. 119).

En el caso de la familia con hijos o hijas con D.I ésta debe entregar la oportunidad para que su integrante con D. I. conozca aquellas metas que se esperan de él o ella que logre. Las que deben proponer desafíos alcanzables, los cuales se acompañarán con el estímulo que el integrante con D.I necesite para que él o ella sepa que no solo la meta es importante sino su propia persona.

- **Resolución de problemas.**

Rodríguez, L. (2010), hace referencia sobre la Teoría de Lev Vygotski (1989), al estudiar la solución de problemas en el adolescente, enfatiza el lenguaje como un instrumento de planificación y regulación intelectual de la acción. Cuando un conflicto no es resuelto, los sentimientos asociados a él (rabia, pena, dolor, humillación) quedan guardados y se van acumulando cada vez que viene otro conflicto que no se resuelve.

“Finalmente, junto con producir un desgaste enorme de energía en las personas, lo que suele ocurrir es que el conflicto estalla y se manifiesta de la peor manera, por lo general con conductas violentas, lo que no arregla el problema de fondo” (Unicef. 1997, p.9).

Con el objetivo de disminuir y apaciguar los niveles de ansiedad y frustración es que se debe aprender a solucionar conflictos de manera voluntaria logrando llegar a una «meta» definitiva en una condición presente que, o bien todavía no se ha alcanzado directamente, o la misma está muy lejos, o requiere de lógica más compleja para poder encontrar una descripción de las condiciones faltantes o pasos necesarios para alcanzar la meta. Dentro de esta disciplina la resolución de problemas es la parte final de un proceso más amplio que también incluye: identificación y determinación del problema.

Considerada como la más compleja de todas las funciones intelectuales. La resolución de problemas ha sido definida como un proceso cognitivo de alto nivel que requiere de la modulación y control de habilidades más rutinarias o fundamentales.

- **Autoevaluación y Autoobservación**

La autoevaluación es considerada como la “realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta, comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho” (Vived, E. 2011, p. 53). Para realizar una autoevaluación, es decir, que el sujeto piense y valore lo logrado se necesita que la familia incentive el cuestionamiento del logro alcanzado y el camino seguido para alcanzar estos logros. Esto se lleva a cabo constantemente en un proceso comunicativo al que se le debe permitir al niño o niña con D.I comunicarse de acuerdo a su propia individualidad y necesidades. Esto se logra pasando tiempo de calidad, conversando, involucrándose con él o ella.

La autoobservación es el mecanismo por medio del cual el individuo reflexiona sobre sus propios pensamientos, sentimientos, motivaciones y comportamientos, y actúa de acuerdo con ellos. Esto es parte de un proceso comunicativo que debe llevar la familia con hijos e hijas con D.I. para que pueda producirse luego de manera frecuente en el niño o niña con D. I.

Ambos conceptos de autoevaluación y autoobservación, se relacionan en la Teoría de la auto percepción de Darlyn Bem (1972, citado por Añaños, E. 2002), la cual supone que cuando no estamos seguros de nuestras actitudes, observamos nuestra conducta, y las circunstancias en que tiene lugar, y entonces deducimos de ella cuáles son nuestras actitudes, de forma similar a como deducimos las actitudes de los demás.

- **Autorrefuerzo y Autodefensa.**

Tal como lo afirma Albert Bandura (1987, citado por Riviére,A. 1992), en su Teoría de aprendizaje social, las elecciones que hace un individuo durante un periodo de formación y

que influyen en su desarrollo, son determinantes del curso futuro de su vida. Tales elecciones favorecen el desarrollo de distintas competencias, intereses y preferencias; a la vez que establecen límites en las alternativas que puedan considerarse realistas. Es así como el autorrefuerzo o autorrecompensa ayuda a incrementar la autoestima y a tener un concepto positivo de nosotros mismos; las personas aprenden nuevas conductas a través del refuerzo o castigo, o a través del aprendizaje observacional de los factores sociales de su entorno. Si las personas ven consecuencias deseables y positivas en la conducta observada, es más probable que la imiten, tomen como modelo y adopten. El auto- refuerzo puede darse de tres maneras: uno es por medio de autoelogios, cuando me digo cosas positivas; ejemplo: cuando queremos a alguien le decimos cosas que le hacen sentir bien. Otra forma de autorrefuerzo es darme un regalo por un buen comportamiento; por ejemplo, regalarme algo de lo cual estoy enamorado hace tiempo, como podría ser una camisa, un libro, etcétera. La última forma de autorrefuerzo es hacer algo que nos guste cuando se finaliza un comportamiento que se quiere incrementar.

Aprender a defenderse implica también aprender a descubrir que un ataque a la persona con D. I. puede provenir del prejuicio, la ignorancia y de una opinión sesgada del otro y por tanto, no necesita mayor argumentación en el momento mismo de la situación de conflicto. Conflictos van a surgir, por la realidad humana y choques entre lo deseado por cada individuo en sociedad. La comprensión del valor propio de la persona sea que tenga o no D. I. hace que exista tranquilidad en medio de la situación dolorosa que pueda producir el conflicto. El ser humano en el mundo está lleno de deseos que pueden o no coincidir con los de la propia familia con hijos con D. I. Conocer esta realidad puede bajar el nivel de ansiedad por lograr una aceptación y adaptación total por parte de la sociedad en todos sus niveles y desarrollar actividades que promuevan la comprensión de la valoración de la persona con D. I. Ambos conceptos se relacionan con la satisfacción vital ya que contribuye al logro de los objetivos personales con el consiguiente bienestar. Al igual que la autoestima, la autoeficacia puede tanto vincularse a dominios específicos -por ejemplo, el ámbito académico- como valorarse de forma global. Finalmente, como afirman Edward Deci y Richard Ryan, en la Teoría de la autodeterminación (1991, citado por Richard, M. y Edward, L. 2002), la persona con autoestima verdadera elige sus metas porque son realmente importantes para ella; sus

relaciones se caracterizan por la autenticidad y el apoyo mutuo, no por la necesidad de aceptación, admiración o superioridad; valora el hacer las cosas bien porque así expresa sus propios intereses básicos, no porque busque validar su autoestima.

Capítulo III

Diseño metodológico

3.1. Enfoque de investigación

El paradigma desde donde se sitúa esta investigación corresponde al paradigma interpretativo con metodología cualitativa, ya que busca la comprensión del fenómeno. Para este paradigma la realidad es global, holística y polifacética, es dinámica, que se crea constantemente. Como señala Pérez Serrano (1994). “No existe una única realidad, sino múltiples realidades interrelacionadas”.

3.2. Tipo de investigación

El tipo de investigación corresponde a *estudio de caso descriptivo*, siendo “el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso particular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias singulares”(Stake, R. 1998, p.11); dado que analiza una unidad

específica de un universo poblacional mediante la descripción de acontecimientos o declaraciones que respondan al fenómeno de estudio; dando a conocer desde el discurso y las creencias de dos realidades familiares en torno a la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual moderada.

3.3. Población de estudio

La población de estudio se centrará en dos familias con un hijo adolescente con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a la Escuela Especial Alta Maipú, ubicado en la calle Luis Gandarilla # 507, Maipú.

3.4. Técnica de investigación

La técnica utilizada en dicha investigación ha sido el estudio de caso, centrado en dos casos particulares de personas diferentes que a su vez se asemejan entre sí; con el fin de exponer la complejidad de vida social, por medio de experiencias y prácticas reales, con el fin de dar a conocer y describir la particularidad de cada caso, permitiendo comprender las dinámicas presentes en contextos singulares.

3.5 Factores de estudio Selección y descripción de los sujetos de estudio

La selección y descripción de los sujetos de estudio, apuntan directamente a las necesidades de las familias al recibir información, orientación y apoyo para enfrentar de manera respetuosa y eficaz la labor de educar y formar a sus hijos con necesidades educativas especiales; ya que la investigación se sustenta en las entrevistas, experiencias y discurso de los padres, brindando un rol protagónico como fuente principal de información.

Por lo que la selección de los sujetos de estudio se realiza en base a una serie de criterios previo al ingreso al campo, permitiendo identificar en una primera instancia a los posibles informantes. Dicho criterios fueron expuestos y analizados en una charla con la directora del establecimiento educacional la Señora Susana Orellana, quien autorizó a realizar la investigación, manifestando su participación y colaboración con la investigación.

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

- Ser el apoderado del sujeto perteneciente a la Escuela Especial Alta Maipú, cumpliendo el rol de cuidador.
- Ser padre o madre de un adolescente con discapacidad intelectual moderada.
- Habitar en la comuna de Maipú, perteneciente a la región Metropolitana.
- Tener un hijo o hija con discapacidad intelectual moderada.

Los participantes que reúnen todas las características se observan en dos familias, las cuales serán consideradas en todo el proceso de investigación, contando con su autorización y la del establecimiento educacional.

Para la caracterización de los dos apoderados, cabe mencionar que ambas son madres de los jóvenes, sus edades fluctúan entre 50 y 54 años, de ocupación dueñas de casa, de escolaridad completa, sin estudios superiores, pertenecientes a un nivel socioeconómico medio bajo.

En los factores de estudio o dimensiones se encuentran:

- Discapacidad intelectual
- Etapa de la vida: Adolescencia
- Ciclo familiar
- Funciones y roles familiares
- Tipo de familias
- Autodeterminación.

A continuación se presentan la descripción de los padres participantes. Cabe destacar que ambas madres accedieron a utilizar sus nombres de pila para la investigación.

3.6 Instrumentos de recolección de información

- **Entrevistas en profundidad:** Consiste en una entrevista semiestructurada de semblanza, ya que se requiere información biográfica, en base a fuentes de documentos y testimonios entregados por la persona entrevistada, revelando datos íntimos del sujeto y su dinámica familiar; donde el investigador “construye una historia de vida, que surge de una serie de conversaciones con el entrevistado que permiten la reconstrucción de la experiencia de su vida. La idea de conversación es central aquí, y supone la presencia de otro en relación con otro con el cual se construye el relato” (Bertaux, D. 1997, citado por Cornejo, M. 2008, p.19).

Las entrevistas se llevaron a cabo en las casas particulares de cada familia, ubicadas en la comuna de Maipú, región Metropolitana; registrado por medio de un archivo de audio, con una duración aproximada de 90 minutos cada una.

Para dar inicio e incentivar el diálogo se presenta un documental relacionado con la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual, llamado “*Otra forma de entender la discapacidad.*”; con el de sensibilizar y visibilizar a través de ejemplos las posibles consecuencias respecto a las posibilidades que se brindan a los hijos en cuanto a su derecho de autodeterminación.

3.7 Validación

Los criterios de validación de los instrumentos aplicados en esta investigación son los siguientes:

- Presentación del instrumento

- Calidad de la redacción de los ítems
- Pertinencia de las variables con los indicadores
- Relevancia del contenido
- Factibilidad de aplicación

3.8 Fiabilidad

En el caso de la metodología cualitativa, la fiabilidad es entendida como “el grado en que las respuestas son independientes de las circunstancias o hechos azarosos de la investigación” (Florez, R. 2009, p.93). Durante el transcurso de la investigación, el investigador puede participar como agente interno, siendo un sujeto pertinente el cual brinda su opinión sobre el proceso, indicando si es aceptable o no. Es a través de la fiabilidad interna, la cual se relaciona con el grado en que un segundo investigador, “a partir de un conjunto de ajustes elaborados con anterioridad, ajustaría sus datos tal cual lo hiciera el investigador original” (Florez, R. 2009, p.94), que se ha logrado obtener un grado mayor de fiabilidad.

3.9 Criterios éticos

Para el respaldo de los sujetos seleccionados para la participación de esta investigación, es que se les ha informado previamente los siguientes puntos:

- El investigador deberá tener siempre en consideración los aspectos éticos de su estudio, por lo que se resguardará la identidad de los sujetos participantes.
- La participación de los sujetos seleccionados deberá ser en todo momento de carácter voluntario.
- Toda información emitida será de carácter confidencial, con el objetivo único de ser utilizado con fines educativos.
- Los resultados finales de la investigación serán entregados a la Escuela Especial Alta Maipú.

Cabe mencionar la redacción de una carta de consentimiento, con el fin de informar a los participantes los aspectos fundamentales de la investigación.

3.10 Técnicas de análisis de información

3.10.1 El método comparativo constante (MCC).

Para Trinidad, Carrero y Soriano (2006, citado por Carrero, V., Soriano, R. y Trinidad, A. 2006, p.18), la teoría fundamentada “utiliza la comparación como herramienta analítica para generar conceptos e hipótesis, y las interrelaciones entre ambos, mediante la emergencia de categorías centrales”. El método comparativo constante permite generar teoría a través de la comparación constante y sistemática de los incidentes, éste método “permite interpretar textos que se convierten en método comparativo constante cuando se comparan una y otra vez, de manera sistemática, los códigos con los nuevos obtenidos. Es decir, al mismo tiempo que se codifica se analiza para elaborar conceptos, mediante comparaciones constantes de ocurrencias específicas de los datos” (p. 109). En este sentido el MCC se ocupa de generar categorías conceptuales a través de la saturación de la información. El MCC tiene una “comparación analítica de mayor alcance” (San Martín, 2014, p.110), lo que la hace aplicable a cualquier tipo de información obtenida de los instrumentos de recolección de datos. El MCC permite la codificación y el análisis de los datos en forma simultánea de ideas teóricas, que a su vez se correspondan con los datos, éste procedimiento, ocurre, según Alveiro (2013), a través de cuatro etapas, “la comparación de incidentes aplicables a cada categoría, la integración de las categorías y sus propiedades, la delimitación de la teoría y la escritura de la teoría” (Glaser & Strauss, 1967)” (p. 53).

En la comparación de incidentes aplicables “el método comienza con una comparación incidente a incidente, construyendo tantas categorías como sean necesarias” (Trinidad, Carrero y Soriano, 2006: 30). La integración de categorías y sus propiedades permite el surgimiento del núcleo de la teoría emergente, debido a la sistemática comparación de la información contenida en la categorías, de este modo, “los procesos constantes de comparación causan un conocimiento acumulado acerca de las propiedades de las categorías,

las cuales se hayan en disposición de ser integradas” (Trinidad, Carrero y Soriano, 2006: 30). Ambas etapas, que permiten la saturación teórica, dan consistencia y coherencia al sistema de categorías. En cuanto a la delimitación de la teoría los autores (Trinidad, Carrero & Soriano, 2006), sostienen que la “emergencia de la teoría” (p.31), sucede en dos niveles; el primero ocurre debido a las categorías y el segundo debido a la teoría inicial. El primer momento reduce las categorías, saturándolas, originando la teoría emergente, por otro lado, el segundo momento reduce las categorías, las propiedades e hipótesis. Por último, la escritura de la teoría hace referencia a que el objetivo final de la teoría fundamentada “no es la mera descripción de la realidad social que estamos investigando, sino que lo que se busca es explicar esa realidad apoyándonos en los datos recogidos, e interpretar la misma a través de explicaciones teóricas de carácter más formal” (p.32). Éste diseño emplea ciertos pasos para el análisis de los datos, los que continuación se presentan.

Capítulo IV

Presentación y Análisis de la Información

4.1 Análisis de la Información

De acuerdo a los objetivos propuestos para ésta investigación, que buscan comprender e interpretar, desde el discurso de las dos madres de adolescentes con discapacidad intelectual moderada, las representaciones sociales, acerca de la autodeterminación en sus hijos con discapacidad intelectual moderada, es que se utilizará, como metodología de investigación, el método comparativo constante (MCC), a través del análisis de los incidentes contenidos en la información que otorgan, en este estudio, las dos entrevistas en profundidad.

A continuación comparación de incidentes y su categorización¹

4.1.1 Análisis de los incidentes

Incidente 1	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Concepto de autodeterminación	E1	-Tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo. -Ser autónomo	Ser autónomo en la toma de decisiones.

¹ Modelo extraído de Fernández (2014).

	E2	-Tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo. -Ser autónomo. -Hacer cosas solo/a, sin ayuda. -Elegir según las oportunidades y los intereses que se tengan. -Establecer metas en la vida de uno. - Tener autoestima alta. -Resolver los propios problemas sin contar con los demás.	Ser autónomo e independiente.
--	-----------	--	-------------------------------

Memo 1

Existe un consenso por parte de las familias en la definición del concepto de autodeterminación, indicando que corresponde a “la autonomía de los jóvenes en la toma de decisiones”. Sin embargo, una de las familias entrevistadas concibe la autodeterminación de manera más integral, entendiéndola como un proceso de autonomía e independencia no solo en las decisiones, sino que en actividades que atañen la vida cotidiana de todas las personas. ¿Qué factores inciden en la representación social de ambas familias?

Incidente 2	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Capacidad de decisión	E1	Sí, porque yo le pregunto, bueno la cosa más simple es que si quiere galleta yo le muestro dos y ella me elige la que quiere . En diferentes cosas, a veces que si quiere salir le	Toma de decisiones a partir de los intereses de la persona con

		digo “vamos” y ella dice que si o a veces dice que no y se queda, entonces por eso ella decide.	discapacidad intelectual.
	E2	Hem, si porque él toma a veces toma decisiones por ejemplo cuando quiere algo , cuando necesita algo, cuando quiere por ejemplo comprarse algo o ponerse algo que le gusta va y lo saca del closet y lo quiere, por lo menos por eso yo creo que toma las propias decisiones de él, cuando va a buscar algo que a él le guste , porque antes no lo hacía pero ahora él lo hace	

Memo 2

Ambos testimonios convergen en que la capacidad de decisión de los jóvenes con discapacidad intelectual moderada radica en “decisiones simples o de menor complejidad” que se relacionan con sus propios intereses. ¿Esta representación social que poseen ambas familias tendrá relación con la creencia de la discapacidad como una limitación permanente en la persona, que no tiene capacidad de tomar decisiones de mayor complejidad?

Incidente 3	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Oportunidades de tomar decisiones	E1	En esas cosas que le dije sí, pero en el baño cuesta más que haga todo sola, es que se me ocurre que no va	Falta de oportunidades de autodeterminación

		a quedar bien limpia, por ejemplo yo le lavo los dientes, es que ella sabe, toma el cepillo y todo, pero muy suave, entonces también es por algo, no le van a quedar limpios. Bueno, yo sé que si lo hace 10, 20 veces a lo mejor después le va a quedar bien, pero ella lo hace muy suave entonces digo yo no le van a quedar limpios.	en actividades de la vida diaria. Invisibilización de capacidades de la persona con discapacidad respecto a tomar sus propias decisiones.
E2		De a poquito lo estoy independizando, por ejemplo ya come solo, se lava los dientes solo, no tiene ni una carie tampoco, a la edad que él tiene, tiene los dientes perfectos. Hace dos años se lava los dientes solo, solo, no quiere que nadie le ayude (...) Eh, se viste solo ahora, entiende, se saca las cosas y se las pone, las poleras, las chalecas, esas cosas, pero está súper más independiente.	Mayores oportunidades de autodeterminación en actividades de la vida diaria.

Memo 3

Respecto a la oportunidad para tomar decisiones que le brindan las familias a los jóvenes con discapacidad intelectual moderada, existe una dicotomía evidente entre ambas familias. Por una parte, existe una invisibilización de las capacidades de la joven con

discapacidad, lo cual repercute directamente en la falta de oportunidades de autodeterminación por parte de la familia. Esta invisibilización está dada por las representaciones sociales que tiene la familia respecto al sujeto con discapacidad intelectual, las cuales son consecuencias del contexto sociocultural en el que se desenvuelve, donde la perspectiva respecto a la persona con discapacidad es asistencialista, bajo el paradigma de rehabilitación. Este modelo considera a las personas con discapacidad como *“objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, y genera consecuencias opresivas para las personas al reducirlos a un estado estático y violar sus componentes experienciales y situacionales.”* (Ale, A. s/a, P. 24).

Por otra parte, se evidencia en el testimonio de la segunda familia, mayores oportunidades de autodeterminación, por lo que se desprende más confianza en el joven y expectativas en torno a la superación de barreras por parte de la familia.

A pesar de la dicotomía evidenciada, existe un criterio en el cual las familias concuerdan, correspondiente a que ambas refieren a oportunidades de autodeterminación, solo en actividades de la vida diaria. Es por esto que surgen interrogantes como ¿Solo en estos espacios se brindan oportunidades de autodeterminación?

Incidente 4	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Proyecciones a futuro en cuanto a la vida autónoma de la persona	E1	Otra que estoy viendo que es mi edad con la de ella, cuando ella tenga 30 años yo voy a tener ya 70, entonces mi miedo es que voy a estar muy abuelita y no la voy a poder atender , ese es mi miedo. Y mis hijas están pero ellas van a tener que	Dependencia absoluta de la persona con discapacidad. Miedo respecto al futuro del joven con discapacidad.

con discapacidad		trabajar, tener sus familias, entonces esa es mi preocupación.	
	E2	<p>Esa es la preocupación más grande que tengo yo, y de mi mamá también.</p> <p>Que va a ser de él cuando uno no este. El prácticamente nos tiene a las tres, igual somos una familia grande pero todos tienen sus familias, en la condición de él es más difícil (...)</p> <p>Bueno esa es mi mayor preocupación, que se quede solo. Yo creo que todas las mamás pensamos lo mismo.</p>	<p>Dependencia absoluta de la persona con discapacidad.</p>

Memo 4

Ambas entrevistadas manifestaron preocupación por el futuro de los jóvenes con discapacidad intelectual en el caso de la ausencia de su núcleo familiar. Esta preocupación es justificada por las familias dadas por la condición de los jóvenes, donde se afirma que ambos presentan necesidades de apoyo permanentes para llevar a cabo actividades y poder desenvolverse de manera autónoma en el medio. El sentimiento de miedo por parte de ambas familias, se relaciona directamente con la creencia de incapacidad de las personas con discapacidad para cumplir con las *exigencias sociales* del contexto nacional actual. Por lo tanto, las personas con discapacidad se verán en situación de abandono, la cual podría terminar en consecuencias fatales. En este sentido, ¿Qué rol cumple el contexto en esta representación social? ¿Son las exigencias sociales las que limitan a las familias a confiar en las capacidades de los jóvenes con discapacidad y en promover su autonomía? ¿Qué expectativas como familia se tiene respecto al futuro del miembro con discapacidad?

¿Qué estrategias debe entregar la familia actualmente, proyectándose hacia el futuro autónomo del joven con discapacidad?

Incidente 5	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Estrategias que favorezcan la autodeterminación.	E1	Hacerle más fácil, no ponerle todo el universo, sino ir reduciendo. Por ejemplo, yo creo que igual ropa ella elegiría, ella va a elegir a lo mejor por color, por modelo, pero si, tratar de exponerle las cosas, que ella elija, que ella vea, que trate de tomar ella la decisión, explicarle un poco más porque ella entiende bastante.	Simplificar las opciones para decidir.
	E2	Mira, por ejemplo, a veces cuando uno lo saca también busca lo que él quiere comer, o también el domingo por ejemplo lo llevamos al día del niño, y con mi hermana fuimos al mall y yo busco los juguetes, el escoge su regalo y por ejemplo él me dice cuál de los dos quiere. No se pone hacer show ni nada, se va conforme, sabe que tiene que pagarlo y	Simplificar las opciones para decidir.

		eso. Entonces él tiene esa autonomía, ya entiende las cosas	
--	--	---	--

Memo 5

Ambos testimonios coinciden que la principal estrategia que promueve la autodeterminación en los jóvenes con discapacidad es la simplificación de opciones para poder facilitar las decisiones. Se interpreta que las *expectativas de la familia* respecto a las capacidades de los jóvenes determina el tipo de estrategias que se implementan.

Incidente 6	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Influencia de la familia respecto a la toma de decisiones de su hijo o hija con discapacidad.	E1	Yo le elijo la ropa , porque ella en ese sentido no muestra mucho interés, incluso cuando le compro zapatillas elijo yo, pero yo le muestro si, por ejemplo las que yo ya más o menos vi y me gustan le digo “esa o esa” y ahí a veces ella elije por color, pero yo ya antes había elegido las que a ella le sirven. ¿Y ACA PARA	Influencia de la madre en la toma de decisiones.

		VESTIRSE? yo, yo le escojo la ropa, si.	
	E2	Yo parece que más que nada influyo en las decisiones de Felipe, en realidad todos un poco, mi mamá igual, mi hermana ha ayudado hartito al Felipe también, ella le ha enseñado también cosas mi hermana.	Influencia de las adultas de la casa en la toma de decisiones.

Memo 6

En este incidente, ambas familias coinciden en que las madres son las principales personas que influyen en las decisiones de sus hijos. Sin embargo, en la familia número dos, la incidencia en la toma de decisiones es compartida por todas las adultas que viven en la casa. Se desprende que en ese caso, la familia comparte la responsabilidad de apoyar a Felipe en las distintas situaciones de la vida que impliquen aplicar habilidades intelectuales como: decisiones, resolución de problemas, entre otros.

4.1.2 Categorización

4.1.2.1 Codificación Abierta

Según Strauss y Corbin (2002), la codificación abierta permite el desarrollo inicial de la conceptualización, “se trata de una representación abstracta de un acontecimiento, objeto o acción/interacción que un investigador identifica como significativo en los datos” (Strauss y Corbin, 2002: 112). El eje principal de este proceso de codificación es poder reunir acontecimientos e identificarlos bajo un concepto común, para agruparlos y relacionarlos a partir de un significado que es compartido socialmente.

Incidente 1	Entrevista	Categorización	Categoría
Concepto de autodeterminación	E1	Ser autónomo en la toma de decisiones.	Ser Autónomo: capacidad que tiene una persona para tomar decisiones o realizar acciones por sus propios medios, sin necesitar apoyo de otros.
	E2	Ser autónomo en la toma de decisiones	

Incidente 2	Entrevista	Categorización	Categoría
Capacidad de decisión	E1	Toma de decisiones	Toma de decisiones: proceso mediante el cual se realiza una elección entre las opciones o formas para resolver diferentes situaciones de la vida en diferentes contextos.
	E2	a partir de los intereses de la persona con discapacidad intelectual.	

Incidente 3	Entrevista	Categorización	Categoría
Oportunidades de tomar decisiones	E1	Falta de oportunidades de autodeterminación en actividades de la vida diaria.	Falta de oportunidades de autodeterminación: Escasas oportunidades de decidir por sí mismo en distintas situaciones que atañen la vida propia, como en actividades de la vida diaria, sobre

		Invisibilización de capacidades de la persona con discapacidad respecto a tomar sus propias decisiones.	su propio cuerpo, sobre sus propias acciones, entre otras. Invisibilización de capacidades de la persona con discapacidad: Omisión de las capacidades de las personas con discapacidad.
	E2	Mayores oportunidades de autodeterminación en actividades de la vida diaria.	Mayores oportunidades de autodeterminación: Oportunidades que se le otorgan a las personas con discapacidad para poder decidir por sí mismo en distintas situaciones que atañen la vida propia.



Incidente 4	Entrevista	Categorización	Categoría
Proyecciones a futuro en cuanto a la vida autónoma de la persona con discapacidad	E1	Dependencia	Dependencia: Aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria Miedo: Sensación de angustia provocada por la presencia de un peligro real o hipotético.
	E2	absoluta de la persona con discapacidad.	
	E1	Miedo respecto al futuro del joven con discapacidad.	

Incidente 5	Entrevista	Categorización	Categoría
Estrategias que favorezcan la autodeterminación.	E1 E2	Simplificar las opciones para decidir.	Simplificar: hacer que algo se vuelva más simple

Incidente 6	Entrevista	Categorización	Categoría
Influencia de las madres respecto a la toma de decisiones de su hijo o hija con discapacidad.	E1 E2	Influencia de la madre en la toma de decisiones. Influencia de las adultas de la casa en la toma de decisiones.	Influencia: Poder de una persona para determinar la forma de actuar de otra.

Memo 7

El método de comparación constante, ha permitido la reducción de la complejidad contenida en los datos, a través de relaciones entre los conceptos que aparecen con mayor frecuencia, lo que ha permitido distinguir categorías centrales tales como; *autonomía*,

influencia del contexto sociocultural en percepción de la discapacidad, exigencias sociales, expectativas familiares, apoyo permanente y subcategorías como; ser autónomo, falta de oportunidades de autodeterminación, invisibilización de capacidades de la persona con discapacidad, mayores oportunidades de autodeterminación, dependencia, miedo, influencia.

4.1.2.2 Codificación Axial

La codificación axial, según Strauss y Corbin (2002), permite relacionar las categorías a las subcategorías, ya que, “la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones” (Strauss y Corbin, 2002: 134). El objetivo es poder agrupar nuevamente los datos obtenidos en la codificación abierta para generar explicaciones más detalladas sobre el fenómeno en estudio². Al respecto se considera que cada categoría representa un acontecimiento que es significativo para las sujetos de estudio, del mismo modo, las subcategorías permiten darle al fenómeno de estudio un “mayor nivel de poder explicativo” (Strauss y Corbin, 2002: 136). La saturación de la información es esencial para codificar una categoría.

Incidente 1	Entrevista	Categoría: Autonomía
Concepto de autodeterminación	E1	Ser autónomo.

Memo 8

Ambas familias entienden el concepto de autodeterminación como “ser autónomo”. La autonomía implica la capacidad de tomar decisiones por sí mismo respecto de una

² Patrones repetidos de acontecimientos, sucesos, o acciones/interacciones que representan lo que las personas dicen o hacen, solas o en compañía, en respuesta a los problemas y situaciones en los que se encuentran. (Strauss y Corbin, 2002: 142).

situación, de su propio cuerpo o de realizar acciones. La autonomía es un eje principal del proceso de autodeterminación, la cual permitirá a la persona vivir una vida independiente. En ambos testimonios existe conocimiento de aquello, sin embargo, no se toma real importancia del impacto que produce en la vida de las personas con discapacidad.

Incidente 2	Entrevista	Categoría: Creencia del concepto de discapacidad
Capacidad de decisión	E1 E2	Toma de decisiones

Memo 9

Según el testimonio de ambas familias, la capacidad de decisión de los jóvenes con discapacidad se emplea solo en situaciones donde deban escoger elementos de su propio interés. Si bien un aspecto importante de la autodeterminación es poder decidir a partir de sus propios intereses, sostenemos que el proceso de elección implica otras áreas, como decisiones de su propio cuerpo, resolución de problemas de diversa complejidad, entre otras. En este sentido, la capacidad de decisión de ambos jóvenes se limita solo al espacio de elección por interés, obviando los demás contextos. Se interpreta que las familias conciben a las personas con discapacidad intelectual moderada como personas con daño cognitivo que no le permite tomar decisiones de mediana y mayor complejidad, por lo que la falta de confianza en sus propios hijos extralimita las oportunidades.

Incidente 3	Entrevista	Categoría: Influencia del contexto sociocultural en percepción de la discapacidad.
-------------	------------	--

Oportunidades de tomar decisiones	E1	Falta de oportunidades de autodeterminación. Invisibilización de capacidades de la persona con discapacidad.
	E2	Mayores oportunidades de autodeterminación.

Memo 10

El contexto sociocultural en el cual se desenvuelven las familias incide directamente en la forma de entender la discapacidad. En este sentido, en Chile, a pesar de trabajar en vías de inclusión, como sociedad aún arraigamos elementos correspondientes al paradigma rehabilitador. Este modelo trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de “cuidados” durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y libertad. Esta representación social arrastra como consecuencia la falta de oportunidades de autodeterminación, o las oportunidades limitadas.

Como familias, requieren de redes de apoyo con diversos profesionales del área, que les permitan acercarse a una mirada distinta de la discapacidad, desde un enfoque de derecho, para ir reconstruyendo la representación social arraigada, lo cual tendrá como consecuencia mayores oportunidades para las personas con discapacidad, entendiendo que la familia es la principal red.

Incidente 4	Entrevista	Categoría: Exigencias sociales
-------------	------------	---------------------------------------

Proyecciones a futuro en cuanto a la vida autónoma de la persona con discapacidad	E1	Dependencia
	E2	
	E1	Miedo

Memo 11

El consenso entre ambos testimonios es evidente. Tras la interrogante, surgen preguntas como “¿Si no estoy yo, quien lo atiende?” “¿Qué va a ser del cuándo yo no esté?”, de las cuales se desprende la mirada asistencialista y de dependencia que se tiene de la persona con discapacidad. Sin embargo, esta perspectiva es a causa de las exigencias sociales que norman nuestro contexto sociocultural. En este sentido, las personas con discapacidad no están preparadas para cumplir con estas exigencias impuestas. No obstante, ¿Qué hacemos como sociedad para romper con estas? ¿Cómo podemos cuestionar a las familias de sentir miedo, si la misma sociedad las inseguriza?

Incidente 5	Entrevista	Categoría: Expectativas familiares
Estrategias que favorezcan la autodeterminación.	E1	Simplificar
	E2	

Memo 12

La estrategia principal que se desprende de los testimonios es la simplificación de opciones para elegir. Esta estrategia está determinada por las bajas expectativas familiares respecto a la capacidad de toma de decisiones. Se interpreta que estas bajas expectativas se relacionan con la falta de confianza de las capacidades de los jóvenes con discapacidad. Sin embargo, una de las posibles razones de las bajas expectativas que poseen las familias, es prevenir la frustración ante el incumplimiento de estas, tanto de la persona con discapacidad como de ellos mismos.

Incidente 6	Entrevista	Categoría: Apoyo permanente
Influencia de las madres respecto a la toma de decisiones de su hijo o hija con discapacidad.	E1 E2	Influencia.

Memo 13

En ambos casos, las madres son las personas que tienen mayor incidencia en la las decisiones de su hijo o hija. La creencia de ambas madres, es que los jóvenes con discapacidad intelectual requieren de apoyo permanente en las decisiones, y en uno de los casos, en las acciones, dado por el grado de discapacidad presente en ellos.

4.1.2.3 Codificación Selectiva

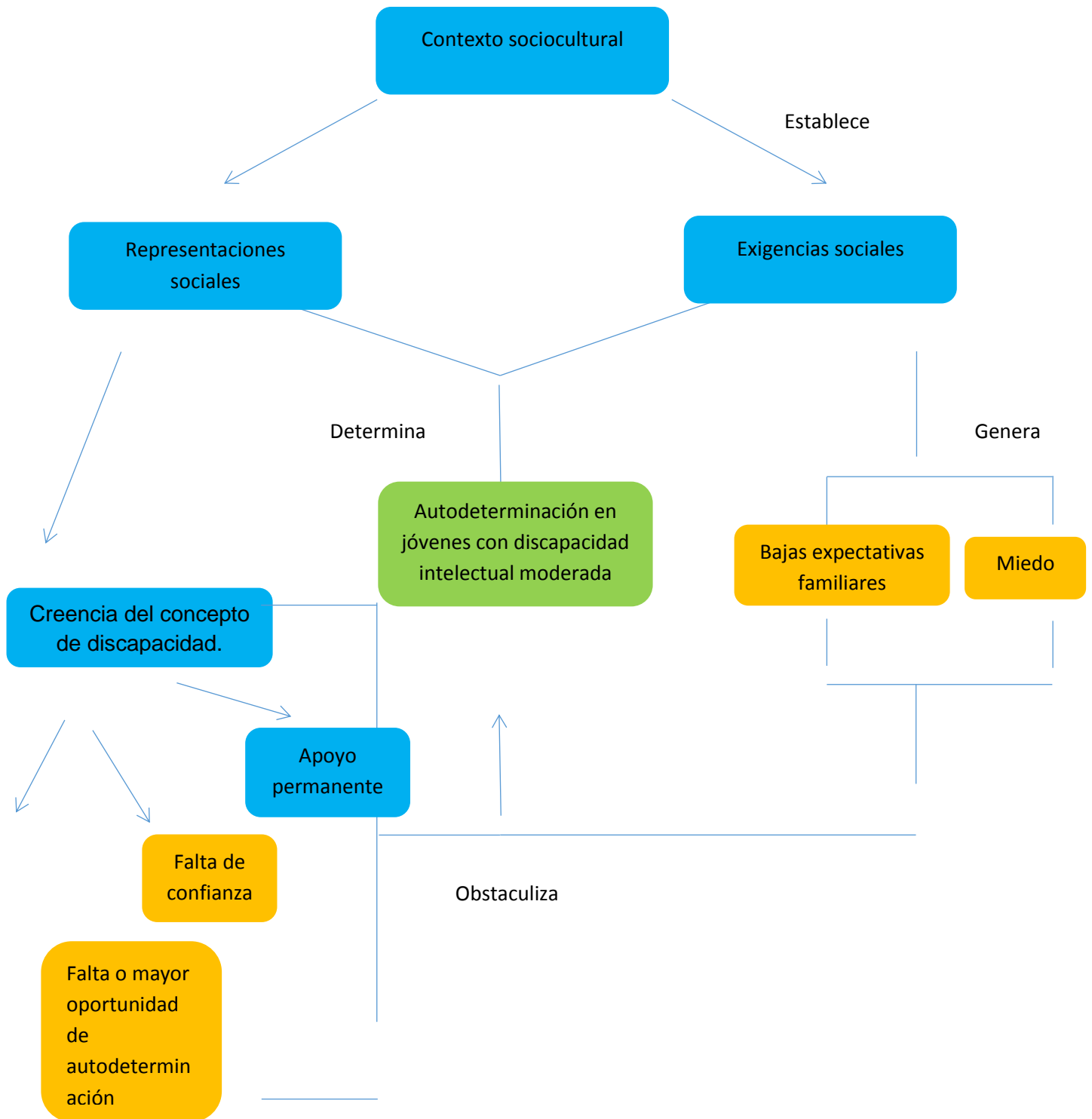
Es el proceso dónde se integra y refina la teoría y “punto en la construcción de la categoría central³ en el cual ya no emergen propiedades, dimensiones o relaciones durante el análisis” (Strauss y Corbin, 2002: 157).

La categoría central es definida por Strauss (1987: 36), citado en (Strauss y Corbin, 2002: 161) de la siguiente forma:

1. Tiene que ser central; o sea que todas las otras categorías principales se puedan relacionar a ella.
2. Debe aparecer con frecuencia en los datos. Ello significa que en todos, o en casi todos los casos haya indicadores que apunten a tal concepto.
3. La explicación que se desarrolla a partir de relacionar categorías es lógica y consistente, y los datos no son forzados.
4. El nombre o la frase usados para describir la categoría central deben ser lo bastante abstractos para que puedan usarse para hacer investigación en otras áreas sustantivas, que lleven al desarrollo de una más general.
5. A medida que el concepto se refina analíticamente por medio de su integración a otros conceptos, la teoría crece en profundidad y poder explicativo.
6. El concepto puede explicar las variaciones así como el asunto central al que apuntan los datos; o sea, cuando varían las condiciones, la explicación se mantiene, aunque la manera como se expresa un fenómeno puede variar algo. También debería uno poder explicar los casos contradictorios o alternativos en términos de la idea central.

³ Una categoría central tiene poder analítico. Lo que le otorga tal poder es la capacidad de reunir las categorías para formar un todo explicativo. Además una categoría central debe poder dar cuenta de una considerable variación dentro de las categorías. (Strauss y Corbin, 2002: 160).

4.1.3 Relaciones entre las categorías centrales y las subcategorías



Categoría central



Categorías principales



Subcategorías

Capítulo V:

Presentación de resultados

5.1 Conclusiones

Existe un consenso por parte de las familias en la definición del concepto de autodeterminación, indicando que corresponde a “la autonomía de los jóvenes en la toma de decisiones”. Sin embargo, una de las familias entrevistadas concibe la autodeterminación de manera más integra, entendiéndola como un proceso de autonomía e independencia no solo en las decisiones, sino que en actividades que atañen la vida cotidiana de todas las personas. La autonomía implica la capacidad de tomar decisiones por sí mismo respecto de una situación, de su propio cuerpo o de realizar acciones. Esta es un eje principal del proceso de autodeterminación, la cual permitirá a la persona vivir una vida independiente. En ambos testimonios existe conocimiento de aquello, sin embargo, no se toma real importancia del impacto que produce en la vida de las personas con discapacidad.

Respecto a la capacidad de decisión de los jóvenes con discapacidad intelectual moderada radica en “decisiones simples o de menor complejidad” que se relacionan con sus propios intereses. Según el testimonio de ambas familias, la capacidad de decisión de los jóvenes con discapacidad se emplea solo en situaciones donde deban escoger elementos de su propio interés. Si bien un aspecto importante de la autodeterminación es poder decidir a partir de sus propios intereses, sostenemos que el proceso de elección implica otras áreas, como decisiones de su propio cuerpo, resolución de problemas de diversa complejidad, entre otras. En este sentido, la capacidad de decisión de ambos jóvenes se limita solo al espacio de elección por interés, obviando los demás contextos. Se interpreta que las familias conciben a las personas con discapacidad intelectual moderada como personas con daño cognitivo que no le permite tomar decisiones de mediana y mayor complejidad, por lo que la falta de confianza en sus propios hijos extralimita las oportunidades.

En cuanto a la oportunidad para tomar decisiones, existe una dicotomía evidente entre ambas familias. Por una parte, existe una invisibilización de las capacidades de la joven con

discapacidad, lo cual repercute directamente en la falta de oportunidades de autodeterminación por parte de la familia. Esta invisibilización está dada por las representaciones sociales que tiene la familia respecto al sujeto con discapacidad intelectual, las cuales son consecuencias del contexto sociocultural en el que se desenvuelve, donde la perspectiva respecto a la persona con discapacidad es asistencialista, bajo el paradigma de rehabilitación. Este modelo considera a las personas con discapacidad como “objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, y genera consecuencias opresivas para las personas al reducirlas a un estado estático y violar sus componentes experienciales y situacionales.”

Por otra parte, se evidencia en el testimonio de la segunda familia, mayores oportunidades de autodeterminación, por lo que se desprende más confianza en el joven y expectativas en torno a la superación de barreras por parte de la familia.

A pesar de la dicotomía evidenciada, existe un criterio en el cual las familias concuerdan, correspondiente a que ambas refieren a oportunidades de autodeterminación, solo en actividades de la vida diaria.

Respecto a las estrategias que promueven la autodeterminación en los jóvenes con discapacidad, la principal corresponde a la simplificación de opciones para poder facilitar las decisiones. Esta estrategia está determinada por las bajas expectativas familiares respecto a la capacidad de toma de decisiones. Se interpreta que estas se relacionan con la falta de confianza de las capacidades de los jóvenes con discapacidad. Sin embargo, una de las posibles razones de las bajas expectativas que poseen las familias, es prevenir la frustración ante el incumplimiento de estas, tanto de la persona con discapacidad como de ellos mismos.

En cuanto a la influencia en la toma de decisiones, ambas familias coinciden en que las madres son las principales personas que influyen en las decisiones de sus hijos. Sin embargo, en la familia número dos, la incidencia en la toma de decisiones es compartida por todas las adultas que viven en la casa. Se desprende que en ese caso, la familia comparte la responsabilidad de apoyar a Felipe en las distintas situaciones de la vida que impliquen aplicar habilidades intelectuales como: decisiones, resolución de problemas, entre otros. La

creencia de ambas madres, es que los jóvenes con discapacidad intelectual requieren de apoyo permanente en las decisiones, y en uno de los casos, en las acciones, dado por el grado de discapacidad presente en ellos.

Finalmente, en lo que respecta a las proyecciones respecto a la vida autónoma de los jóvenes, las familias entrevistadas manifestaron preocupación por sus futuros en caso de la ausencia de su núcleo familiar. Esta preocupación es justificada por las familias dada por la condición de los jóvenes, donde se afirma que ambos presentan necesidades de apoyo permanentes para llevar a cabo actividades y poder desenvolverse de manera autónoma en el medio. El sentimiento de miedo por parte de ambas familias, se relaciona directamente con la creencia de incapacidad de las personas con discapacidad para cumplir con las *exigencias sociales* del contexto nacional actual. Por lo tanto, las personas con discapacidad se verán en situación de abandono, la cual podría terminar en consecuencias fatales. El consenso entre ambos testimonios es evidente. Tras la interrogante, surgen preguntas como “¿Si no estoy yo, quien lo atiende?” “¿Qué va a ser del cuándo yo no esté?”, de las cuales se desprende la mirada asistencialista y de dependencia que se tiene de la persona con discapacidad. Sin embargo, esta perspectiva es a causa de las exigencias sociales que norman nuestro contexto sociocultural. En este sentido, las personas con discapacidad no están preparadas para cumplir con estas exigencias impuestas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberdi, I. (2004). Cambios en los roles familiares y domésticos. Arbor. N° 702. P. 231- 261.
- Ale, A. (s/a). Convivencia paradójica de paradigma de discapacidad.
- Añaños, E. (2002). La atención. En Psicología de la Atención y de la Percepción. Barcelona: Universidad Autónoma.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013) Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión, Revista Española de discapacidad, I (I): 97-117.
- AARM (2002). Retraso mental - Definición, clasificación y sistema de apoyo.
- Ardila, A., Rosselli, M. y Matute, E. (2005). Neuropsicología de los trastornos del aprendizaje. México: Manual Moderno.
- Arellano, R. (2014). Estudio de los valores que subyacen a los proyectos educativos de liceos y escuelas de Talca, Chile para conocer el perfil de persona que se pretende formar.
- Balbuena, J.C. (s/a). La familia, núcleo básico de la sociedad y reflejo de las condiciones de vida de la población. Pp. 115- 119.
- Bassedas, E. (2010). Alumnado con discapacidad intelectual y retraso del desarrollo. España: Graó.
- Bezanilla, J. y Miranda, M. (2013). La familia como grupo social: una re-conceptualización. Alternativas en Psicología. Revista semestral. Tercera época. N° 29. Pp. 58-73.
- Carrero, V., Soriano, R. y Trinidad, A. (2006). Teoría Fundamentada Grounded Theory. Madrid.
- Coleman, J., & Hendry, L. (2003). Psicología de la adolescencia. Cuarta edición actualizada. España: Morata.
- Cornejo, M. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. PSYKHE, 17, 29-39.
- Del Águila, L.M. et al (2013). Discapacidad, Justicia y Estado: Discriminación, estereotipos y toma de conciencia. Argentina: Infojus.

- Elsner, P., Montero, M.L., Reyes, C. y Zegers, B. (1988). La familia: una nueva aventura, Chile: Universitaria.
- Erguía, A. (2007). Los significados de la pobreza. Argentina: Biblos.
- Ericson, E. (1998). El Ciclo vital completado. España: Paidós.
- Ferraro, P. (2001). Derechos humanos y discapacidad. Buenos Aires: Humanistas.
- Florez, R. (2009). Observando observadores: Una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social. Chile.
- Gómez, L. (2010). Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la escala gencat. Universidad de Salamanca. Tesis Doctoral.
- Guevara, Y. y Gonzalez, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 15. N°3. Pp. 1023- 1050.
- Kornblit, A. (2007). Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Buenos Aires: Biblos.
- López- Ibor, J. y Valdés, M. (2002). DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Madrid: Masson.
- Materán, A. (2008). Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. Geo Enseñanza.vol.13 (2) p 243- 248.
- Menéndez, S., Jiménez, L. y Lorence, B. (2008). Familia y adaptación escolar durante la infancia. Universidad de Huelva y Sevilla. XXI, Revista de Educación, N° 10. Pp. 97- 110.
- Millán, M. A. y Serrano, S. (2002) Psicología y Familia. España: Caritas.
- Mineduc (2008) Guía de apoyo técnico - pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el nivel de educación parvularia. Guía Introductoria. Chile: Mineduc.
- Mineduc. (2002). Escuela, Familia y Discapacidad. Chile: Mineduc.
- Minsal. (2011). Guía práctica de Consejería para Adolescentes y Jóvenes. Chile. Minsal.
- Ministerio de Educación pública (1990). Decreto 490. Chile
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=13743>
- Mineduc (1998). Decreto 1. Chile
http://www.comunidadescolar.cl/marco_legal/Decretos/Decreto%201%20Reglamenta%20Plena%20Integracion.pdf
- Mineduc (2011). Decreto 322. Chile

[http://www.comunidadescolar.cl/marco_legal/Decretos/Decreto%20N%20332%20\[Edades%20de%20Ingreso%20Educ%20Especial%20-%20Adultos\].pdf](http://www.comunidadescolar.cl/marco_legal/Decretos/Decreto%20N%20332%20[Edades%20de%20Ingreso%20Educ%20Especial%20-%20Adultos].pdf)

- Mineduc (2015). Decreto 83. Chile
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1074511&buscar=83+EXENTO+de+2015>
- Mineduc (2009). Decreto 170. Chile
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1012570&buscar=170+2009>
- Mineduc (1990). Decreto 815. Chile
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=226792&buscar=815+1990>
- Mineduc (2009). Ley N° 20.370. Chile
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1006043>
- Moreno, A. (2014). Manual de terapia sistemática. Principios y herramientas de intervención. España: Editorial Desclée de Brouwer.
- Moreno, A. (2007). La adolescencia. España: UOC.
- Morales, C. (2015). Nociones de la Educación Intercultural Presentes en Prácticas Pedagógicas realizadas en Contexto de Interacción Juvenil Rural, de la región metropolitana(CHILE). Chile.
- Muntaner, J. (1998). La sociedad ante el deficiente mental. España: Narcea.
- Municipalidad de Las Condes. (2014). Apoyo a clubes de adultos mayores 2014. Chile: Municipalidad de Las Condes.
- https://www.lascondes.cl/descargas/transparencia/subsidios/programas_sociales/2014/40.A_POYO_A_CLUBES_DE_ADULTOS_MAYORES_2014.pdf
- Navas, P., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. Intervención Psicosocial. Vol. 17. N° 2. Pp. 143- 152.
- Naciones Unidas. (2006). artículo 3. En Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Estados Unidos.
- Ocadis, I. (s/a). “Aprendizaje y comunicación en niños de 3 a 5 años” Desde la Teoría de Albert Bandura.
<https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/atotonilco/n3/m2.html>

- Orrú, S. (2003). Reuven Feuerstein y la Teoría de la Modificabilidad Cognitiva Estructural. *Revista de Educación*, Vol. 332, pp. 35-54.
- Papalia, D., Olds, S. y Feldman, R. (2009). *Psicología del Desarrollo. De la infancia a la adolescencia*. Undecima edición. México: McGrawHill.
- Peralta, F. y Peralta. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicol [online]*. 2014, vol.7, n.2, pp.59-77. ISSN 2011-3080.
- Pereira, M. (1999): “A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad”. Informe de investigación. CIPS. La Habana.
- Pérez, G. y Serrano. (1994). Modelos o paradigmas de análisis de la realidad. En investigación cualitativa, retos e interrogantes. Madrid: La Muralla.
- Pikler, E. (1984). *Moverse en libertad. Desarrollo de la motricidad global*. Madrid: NARCEA.
- Reyes, U. (2014). *Desarrollo de habilidades personales y sociales de las personas con discapacidad*. España: Tutor Formación.
- Rodríguez, T. (2001). *Las razones del matrimonio. Representaciones, relatos de vida y sociedad*. México: Universidad de Guadalajara.
- Rodríguez, L. (2010). *La teoría del aprendizaje significativo en la perspectiva de la psicología cognitiva*. Barcelona: octaedro.
- Rage, E. (2002). *Ciclo vital de la pareja y la familia*. México: Editorial Plaza y Valdés.
- Riviére, A. (1992). *La Teoría social de aprendizaje. Implicaciones educativas*. Madrid: Alianza.
- Richard, M. y Edward, L. (2002). La Teoría de la Autodeterminación y la Facilitación de la Motivación Intrínseca, el Desarrollo Social, y el Bienestar. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Rosselli, M. (2003). Maduración Cerebral y Desarrollo Cognoscitivo. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, p. 125-144.
- Sánchez, A. (1999). Atención y Percepción (pp. 179-200). Madrid: Alianza.
- San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 16, 104-122.

- Satir, V. (2002). Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. Segunda edición. México: PAX.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 38. N° 224. Pp. 21- 36.
- Senadis (2016). II Estudio Nacional de Discapacidad en Chile. Chile: Senadis.
- Senadis. (2006). Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Chile.
- Senadis (2016). Discapacidad y salud mental: una visión desde senadis. Chile: Senadis.
- Senadis. (2016). Discapacidad y Salud Mental: Una visión desde SENADIS. Chile: Senadis.
- Suarez, O. y Moreno, J. (s/a). La familia como eje fundamental en la formación de valores del niño.
- Stake, R. (1998). Investigación con estudio de casos. Madrid: Morata.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Universidad de Antioquia. Medellín.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B., (Eds.) Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Torrico, E. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicosociología. anales de psicología, 18, 45-59.
- Unicef, (2006). Convención sobre los Derechos del Niño. Unicef: Madrid.
- Valdés, A. y Ochoa, J. compiladores. (2009). Familia y Crisis. Estrategias de afrontamiento. México.
- Verdugo, M. A. (2002). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre el Retraso Mental de 2002. Universidad de Salamanca.
- Vived, E. (2011). Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Primera edición. España: Prensas Universitarias de Zaragoza.

- Wehemeyer, M. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la Autodeterminación. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 37 (4), N° 220. Pp. 47-56.
- Wolman, B. (1979). Manual de psicología general obra completa. Barcelona: Martínez Roca.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. En Revista Española sobre discapacidad intelectual. Universidad de Navarra, España. Vol. 39 (1), N° 225. Pp. 31- 43.

ANEXOS

Validación del instrumento



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

INSTRUMENTO PARA LA VALIDACIÓN

Criterios	APRECIACIÓN CUALITATIVA			
	EXCELENTE	BUENO	REGULAR	DEFICIENTE
Presentación del instrumento		X		
Calidad de la redacción de los ítems			X	
Pertinencia de las variables con los indicadores				X
Relevancia del contenido			X	
Factibilidad de aplicación			X	

Apreciación Cualitativa:

En el ítem 1 no queda claro si pueden elegir una o más respuestas ¿y qué sucede en el caso que el o la encuestada tenga otro concepto de autodeterminación? En este sentido, deben dejar la opción a que el encuestado pueda escribir su propia respuesta.

No queda claro cómo se mide el objetivo específico 3 "Identificar cuáles son las posibilidades de autodeterminación del integrante con discapacidad moderada" ¿Se refieren a los espacios de autodeterminación que la familia permite?

Observaciones:

Al instrumento le falta explicitar criterios éticos, por lo menos en lo referido al manejo de la información, confidencialidad de las respuestas, que la información será para efectos académicos y que su participación es voluntaria, y que su no participación no tiene ninguna consecuencia negativa.

Se les recomienda cotejar las preguntas a los objetivos, para determinar si se cubren los propósitos investigativos con el instrumento.

Validado por: Angella Fortunati

Profesión: Educadora Diferencial RM

Lugar de trabajo: UMCE

Cargo que desempeña: Coordinadora del departamento

Fecha: _____ Firma: _____

INSTRUMENTO FINAL DESPUÉS DE LAS CORRECCIONES

Instrumento que se aplicó.

1. Marque la o las alternativas que usted considere corresponden a la definición de autodeterminación...

- a) ... tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo.
- b) ... ser autónomo.
- c) ... hacer cosas solo/a, sin ayuda.
- d) ... elegir según las oportunidades y los intereses que se tengan.
- e) ... establecer metas en la vida de uno.
- f) ... tener una autoestima alta.
- g) ... resolver los propios problemas sin contar con los demás.

En caso que las alternativas no coincidan con su concepción de autodeterminación, escriba su propia definición:

-
-
2. ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad para tomar decisiones? ¿Por qué?
3. ¿En qué le permite decidir y tomar decisiones a su hijo/a?
4. ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones respecto al futuro de su hijo/a?
5. ¿Qué estrategias utiliza para favorecer la autodeterminación de su hijo/a?
6. ¿Cree usted que es influyente en las decisiones que toma su hijo/a? De ser negativa su respuesta ¿Quién cree que influye en sus decisiones?

Resultados de aplicación

Datos personales del entrevistado
<p>Nombre: Ximena Astorga</p> <p>Género: Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Parentesco con la persona con Discapacidad Intelectual: <u>Madre</u></p>

Nombre de la Persona con Discapacidad Intelectual: Vanesa Suazo Astorga

1. Marque la o las alternativas que usted considere corresponden a la definición de autodeterminación...

- h) ... tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo.
- i) ... ser autónomo.
- j) ... hacer cosas solo/a, sin ayuda.
- k) ... elegir según las oportunidades y los intereses que se tengan.
- l) ... establecer metas en la vida de uno.
- m) ... tener una autoestima alta.
- n) ... resolver los propios problemas sin contar con los demás.

En caso que las alternativas no coincidan con su concepción de autodeterminación, escriba su propia definición:

2. ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad para tomar decisiones? ¿Por qué?

Sí, porque yo le pregunto, bueno la cosa más simple es que si quiere galleta yo le muestro dos y ella me elige la que quiere. En diferentes cosas, a veces que si quiere salir le digo “vamos” y ella dice que si o a veces dice que no y se queda, entonces por eso ella decide.

3.¿En qué le permite decidir y tomar decisiones a su hijo/a?

En esas cosas que le dije si,- ¿EN QUE MOMENTOS NO?- pero en el baño cuesta mas que haga todo sola, es que se me ocurre que no va a quedar bien limpia, por ejemplo yo le lavo los dientes, es que ella sabe, toma el cepillo y todo, pero muy suave, entonces también es por algo, no le van a quedar limpios. Bueno, yo se que si lo hace 10, 20 veces a lo mejor después le va a quedar bien, pero ella lo hace muy suave entonces digo yo no le van a quedar limpios. -¿EN QUE OTRAS SITUACIONES LE PERMITE?-Cuando hacemos tareas, cuando mandan del colegio, le digo “vamos hacer tareas” y cuando me dice “ya no quiero guardalas” ya, se guardan, porque yo en eso no la obligo. ¿CUANDO VAN AL MALL POR EJEMPLO, DEJA QUE ELLA ESCOJA SU ROPA? Yo le elijo la ropa, porque ella en ese sentido no muestra mucho interés, incluso cuando le compro zapatillas elijo yo, pero yo le muestro si, por ejemplo las que yo ya más o menos vi y me gustan le digo “esa o esa” y ahí a veces ella elije por color, pero yo ya antes había elegido las que a ella le sirven. ¿Y ACA PARA VESTIRSE? yo, yo le escojo la ropa, si.

4.¿Cuáles son sus mayores preocupaciones respecto al futuro de su hijo/a?

A ver, es complejo. Pero mira, yo tengo resuelto, le digo a mi marido “yo jubilo y nosotros nos vamos los tres a la playa” y las niñas no sé si estarán casadas o se van con nosotros o se quedan aquí, eso depende de ellas, pero tampoco yo me puedo ir así, también tengo que dejar algo aquí. Otra que estoy viendo que es mi edad con la de ella, cuando ella tenga 30 años yo voy a tener ya 70, entonces mi miedo es que voy a estar muy abuelita y no la voy a poder atender, ese es mi miedo. Y mis hijas están pero ellas van a tener que trabajar, tener sus familias, entonces esa es mi preocupación. ¿VE EL FUTURO DE LA VANE SIN USTED? Difícil, no lo veo, yo sé que sus hermanas la van apoyar pero yo no quiero pensarlo, aparte acá en la televisión sale tanta cosa. Siempre voy a estar yo con ella, y espero también tener buena salud, que a lo mejor estoy yo pero estoy enferma, que me tengan que atender a mí ¿y quién nos va atender a las dos? Y mi marido también tiene sus años, es mayor que yo.

5.¿Qué estrategias utiliza para favorecer la autodeterminación de su hijo/a?

Bueno, tratando, enseñándole, no sé cómo explicarte. Es que es poco, como le hago yo casi todo, no sé, ahí sí que no sé cómo decírtelo. PERO POR EJEMPLO, ¿PROPICIAR QUE ELLA ESCOJA ENTRE UNA U OTRA GALLETA? Claro, hacerle más fácil, no ponerle todo el universo, sino ir reduciendo. Por ejemplo, yo creo que igual ropa ella elegiría, ella va a elegir a lo mejor por color, por modelo, pero si, tratar de exponerle las cosas, que ella elija, que ella vea, que trate de tomar ella la decisión, explicarle un poco más

6.¿Cree usted que es influyente en las decisiones que toma su hijo/a? De ser negativa su respuesta ¿Quién cree que influye en sus decisiones?

Yo le elijo la ropa, porque ella en ese sentido no muestra mucho interés, incluso cuando le compro zapatillas elijo yo, pero yo le muestro si, por ejemplo las que yo ya más o menos vi y me gustan le digo “esa o esa” y ahí a veces ella elije por color, pero yo ya antes había elegido las que a ella le sirven. ¿Y ACA PARA VESTIRSE? yo, yo le escojo la ropa, si.

Datos personales del entrevistado	
Nombre: Irene Aguilera	
Género: Hombre <input type="checkbox"/>	Mujer <input checked="" type="checkbox"/> Edad:
Parentesco con la persona con Discapacidad Intelectual: <u>Madre</u>	
Nombre de la Persona con Discapacidad Intelectual: Felipe Ortuzar Aguilera	

1. En su opinión, la autodeterminación de la persona puede referirse a la capacidad para... ”
 - a) ... tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo.
 - b) ... ser autónomo.
 - c) ... hacer cosas solo/a, sin ayuda.
 - d) ... elegir según las oportunidades y los intereses que se tengan.
 - e) ... establecer metas en la vida de uno.
 - f) ... tener una autoestima alta.
 - g) ... resolver los propios problemas sin contar con los demás.

2. ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad para tomar decisiones? ¿Por qué?

Hem, si porque él toma a veces toma decisiones por ejemplo cuando quiere algo, cuando necesita algo, cuando quiere por ejemplo comprarse algo o ponerse algo que le gusta va y lo saca del closet y lo quiere, por lo menos por eso yo creo que toma las propias decisiones de él, cuando va a buscar algo que a él le guste, porque antes no lo hacía pero ahora él lo hace, ahora le gusta un pijama x y quiere ese pijama no más, entonces él quiere ir a buscar ese pijama, a veces yo se lo cambio porque yo digo “después no voy a poder encontrar uno igual” así que se lo cambiamos y el me entiende, yo le digo “mira, el otro esta mojado así que te voy a poner ese” entonces el me entiende ahora cuando le estoy explicando las cosas y eso. Entonces yo creo que él está tomando sus propias decisiones de ponerse lo que él quiere.

3. ¿En qué le permite decidir y tomar decisiones a su hijo/a?

De a poquito lo estoy independizando, por ejemplo ya come solo, se lava los dientes solo, no tiene ni una carie tampoco, a la edad que el tiene tiene los dientes perfectos. Hace dos años se lava los dientes solo, solo, no quiere que nadie le ayude. Bañarse, esa parte me ha costado, pero yo por ejemplo si lo dejo solo le gusta ponerse a sacar agua o a jugar con la ducha, pero yo creo que ya más adelante va a empezar a entender. Eh, se viste solo ahora, entiende, se saca las cosas y se las pone, las poleras, las chalecas, esas cosas, pero esta súper mas independiente. Por ejemplo la tía que le toca ahora, la tía leandra, dice que el es seco, que es super inteligente, el sabe todo lo que le hacen, todas las cosas, le explican y lo hace al tiro.

4. ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones respecto al futuro de su hijo/a?

Esa es la preocupación mas grande que tengo yo, y de mi mamá también. Que va a ser de él cuando uno no este. El prácticamente nos tiene a las tres, igual somos una familia grande pero todos tienen sus familias, en la condición de el es mas difícil. Cada vez que hablamos del tema me dicen “Felipe jamas va a quedar desamparado” pero yo veo que después que pasen las cosas va a ser diferente. Cuando el se va superando en las cosas, cuando entiende mas es mas independiente, yo quiero que

haga mas cosas, ni dios lo quiere se me pierde, van a preguntarle como se llama y no va a tener idea. Bueno esa es mi mayor preocupación, que se quede solo. Yo creo que todas las mamás pensamos lo mismo.

5. ¿Qué estrategias utiliza para favorecer la autodeterminación de su hijo/a?

Mira, por ejemplo, a veces cuando uno lo saca también busca lo que él quiere comer, o también el domingo por ejemplo lo llevamos al día del niño, y con mi hermana fuimos al mall y yo busco los juguetes, el escoge su regalo y por ejemplo él me dice cuál de los dos quiere. No se pone hacer show ni nada, se va conforme, sabe que tiene que pagarlo y eso. Entonces él tiene esa autonomía, ya entiende las cosas. El ha cambiado hartito, el colegio donde está le ha hecho super bien, está del 2013, entonces a como llegó ahí esta súper bien, ha avanzado hartito.

6. ¿Cree usted que es influyente en las decisiones que toma su hijo/a? De ser negativa su respuesta ¿Quién cree que influye en sus decisiones?

Yo parece que más que nada influyo en las decisiones de Felipe, en realidad todos un poco, mi mamá igual, mi hermana ha ayudado hartito al Felipe también, ella le ha enseñado también cosas mi hermana, más que yo, porque yo no me he dado el tiempo para enseñarle al Felipe, porque antes también teníamos acá a mi papá que estaba postrado, mi papá falleció el 2013, cuando cambiamos a Felipe de colegio. Entonces también era otro problema, que yo tenía que estar viéndolo a él, El antes no era como ahora, ahora el entiende todo.