



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA
EDUCACION
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
MAGÍSTER EN EDUCACIÓN

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE MADRES RESPECTO A LAS NEEM DE
SU HIJO(A) Y LA IMPLICANCIA QUE ELLAS TIENEN EN LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL EN EL HOGAR.**

Tesis para optar al grado de Magíster en Educación Diferencial con Mención en
Necesidades Múltiples.

AUTORA: NATALIA FRANCISCA FICA ESTRADA
PROFESORA GUÍA: SOLANGE ANDREA TENORIO EITEL

SANTIAGO DE CHILE, MAYO, 2016

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi madre Nieves, mi padre Juan y mi hermana Marcela, por su amor, apoyo y compañía durante mi vida.

A las familias que participaron de esta investigación, por abrirme las puertas de su hogar y entregarme muchos aprendizajes que llevo en mi corazón.

A mi profesora guía Solange Tenorio Eitel, por su dedicación y tiempo para realizar esta investigación.

A mis grandes amigas, que comprendieron mis tiempos y siempre estuvieron a mi lado.

A Dios, por sostenerme y darme fortaleza para seguir adelante.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	Pág.
RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	5
1.1. Antecedentes del problema.....	6
1.2. Definición del problema.....	14
1.3. Preguntas de investigación	17
1.4. Objetivos de investigación	18
1.5. Justificación de la investigación	19
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	22
2.1. Necesidades Educativas Especiales Múltiples.....	23
2.2. Autonomía personal en el hogar.....	31
2.2.1. Construcción de concepto.....	31
2.2.2. Autonomía y actividades de la vida diaria.....	35
2.2.3. Estrategias de selección para el desarrollo de la autonomía en las actividades de la vida diaria.....	39
2.2.4. Instrucción sistemática en el desarrollo de la autonomía en las actividades de la vida diaria.....	44
2.2.5. Importancia de la familia en la promoción de las actividades de la vida diaria en el hogar.....	49
2.3. Representaciones Sociales.....	53
2.3.1. Antecedentes de la teoría.....	53
2.3.2. Construcción del concepto de representaciones sociales.....	54
2.3.3. Estructura evolutiva y dinámica de las representaciones sociales.....	57
2.3.4. Formación y funcionamiento de una representación social.....	60
2.3.5. Funciones de las representaciones sociales.....	63

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.....	66
3.1. Paradigma de la investigación.....	67
3.2. Enfoque de la investigación.....	69
3.3. Diseño de la investigación.....	70
3.4. Escenario y participantes del estudio.....	72
3.5. Estrategia para recolección de información.....	75
3.5.1. La entrevista semiestructurada.....	76
3.5.2. La observación estructurada no participante.....	79
3.6. Técnicas de análisis de datos recopilados	81
3.6.1. Análisis de resultados en pauta de observación.....	82
3.6.2. Análisis de contenido en entrevista.....	84
3.6.3. Triangulación de resultados de instrumentos y la teoría.....	91
3.7. Criterios de rigor científico.....	94
 CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y RESULTADOS.....	 97
4.1. Análisis de la observación estructurada no participante.....	98
4.1.1. Primer nivel de análisis: análisis por cada caso.....	98
4.1.2. Segundo nivel de análisis: análisis por cada dimensión.....	110
4.2. Análisis e interpretación de resultados de entrevista.....	114
4.2.1. Primer nivel de análisis: análisis por cada caso.....	114
4.2.2. Segundo nivel de análisis: análisis por cada dimensión.....	142
4.3. Triangulación de resultado de instrumentos con la teoría.....	148
4.4. Conclusiones.....	163
4.5. Aportes y limitaciones.....	172
 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	 174
 ÍNDICE DE ANEXOS.....	 183

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES Y TABLAS

	Pág.
Tabla 1: Lista de AVD según categorías.....	37
Figura 1: Protocolo inventario ecológico.....	42
Figura 2: Modelo de interacción en instrucción sistemática.....	44
Tabla 2: Distribución los estudiantes de la Unidad Educativa Los Aromos.....	73
Tabla 3: Distribución cursos en NEEM.....	73
Tabla 4: Procedencia de estudiantes que presentan NEEM.....	74
Tabla 5: Características de los casos a investigar.....	75
Tabla 6: Objetivos específicos y dimensiones en entrevista.....	77
Tabla 7: Objetivos específicos y dimensiones en pauta de observación.....	81
Tabla 8: Dimensiones y categorías analíticas en pauta de observación.....	82
Tabla 9: Dimensiones y categorías analíticas en entrevista.....	84
Tabla 10: Dimensiones de madres y perspectiva de madres en los discursos....	90
Tabla 11: Dimensiones y resultados de triangulación	92

RESUMEN

El propósito principal de esta investigación es comprender las Representaciones Sociales (RS) de madres ante las Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM) de su hijo(a) y determinar la implicancia que ellas tienen en las acciones que promueven la autonomía personal en el hogar. Se abordan las temáticas de la autonomía personal de estudiantes con NEEM y la Teoría de las RS de Serge Moscovici (1986), que constituye un medio para interpretar la realidad y dar sentido a las acciones que las madres realicen en el hogar.

La metodología corresponde a un paradigma cualitativo, se adscribe a un enfoque interpretativo y utiliza el diseño de estudio de caso. Cuatro madres con un hijo(a) con NEEM y sus historias constituyen los casos. Para recolectar la información se utilizó la observación estructurada no participante y la entrevista semiestructurada, luego se analizaron las conductas observadas en el hogar y el discurso de las madres.

Las conclusiones se relacionan con la promoción de la autonomía personal, donde se identifica un grupo de madres que favorece y otro que dificulta esta promoción de conductas en el hogar. Además, se relaciona con la comprensión de sus RS ante las NEEM de su hijo(a), donde se identifican los tres componentes, la información, la experiencia y el rol de madres. Finalmente, se describe la estructura de su RS, encontrando dos núcleos centrales que cada uno entrega coherencia a las acciones de las madres, y los tres componentes periféricos que determinan cada núcleo.

ABSTRACT

The main purpose of this research is to understand the Social Representations (RS) of mothers to the Multiple Special Educational Needs (NEEM) of their children and to determine the implication that they have in actions that promote personal autonomy at home. It is approached the themes of personal autonomy of students with NEEM and the Theory of the RS of Serge Moscovici (1986), which constitute a way to interpretate reality and make sense of the actions that mothers execute at home.

The methodology corresponds to a qualitative paradigm, it ascribes to an interpretive approach and uses the case study design. Four mothers of children with NEEM and their stories constitute the cases. To collect information non-participant structured observation and semi-structured interview were used. Then the observed behaviors at home and the mothers speech were analyzed.

The consequences are related to the promotion of personal autonomy, where a group of mothers that favors and other group that difficult the promotion of behaviors at home were identified. In addition, it relates to the understanding of its RS of their childrens NEEM, where the three components were identified: information, experience and the mothers role. Finally, the structure of the RS were described, finding two central cores. Each one gives coherence to the mothers actions and the three peripheral components, which determine each core.

INTRODUCCIÓN

La siguiente investigación se enmarca dentro de la temática de la autonomía personal de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM), desde la perspectiva de sus madres, quienes son las encargadas de promover estas destrezas en el hogar y quienes, según algunos autores (Ballesteros, Novoa, Muñoz y Suárez y Garante, 2006; Badia y Aguado, 2002), cumplen el rol de principal cuidador de personas con discapacidad. En este sentido, se intenta comprender las representaciones ante las NEEM de su hijo(a), sus experiencias particulares, conocimientos y valores o juicios respecto al tema. Para visualizar las posibles implicancias que tengan sus acciones en la promoción de la autonomía de su hijo(a) en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) donde se ve envuelto(a). Esta temática se aborda por medio de la Teoría de las Representaciones Sociales (RS) de Serge Moscovici (1986), donde éstas constituyen un medio para interpretar la realidad y a su vez, para comprender el significado de las acciones de los actores sociales.

Si bien, desarrollar la autonomía personal a un estudiante con discapacidad es una tarea ardua, ésta será mayor cuando el estudiante presenta NEEM debido a la cantidad, calidad e intensidad de los apoyos, que se ve aumentada de acuerdo a sus necesidades, que incluyen atención personal e instrumental, la vigilancia y el acompañamiento, los cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sociales, de salud y otros (Sancho y Quero, 2013; MINEDUC, 2010). Desde el enfoque centrado en la persona, los apoyos y la promoción de muchas conductas, serán entregadas principalmente en el hogar, por su familia, en especial por sus madres, quienes cumplen el rol de principal cuidador (Ballesteros, Novoa, Muñoz y Suárez y Garante, 2006; Badia y Aguado, 2002; Moscoso, 2009). Sin embargo, se desconocen las RS que poseen las madres ante las NEEM de su hijo(a), sus experiencias de vida, sus conductas en el hogar, sus facilitados y obstaculizadores en esta dinámica de tener un hijo(a) con estas características, por lo tanto, no es posible identificar el impacto que tienen dichas representaciones en las acciones que promueven la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar.

Es así, como el objetivo de esta investigación es comprender las RS de madres acerca de las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de la autonomía personal en el hogar, donde las AVD serán parámetros para determinar niveles de autonomía de su hijo(a). Las madres son quienes experimentan diferentes vivencias, valores y actitudes ante este hecho particular de su hijo(a), por lo tanto, las acciones que tomen en torno a la promoción de la autonomía personal con su hijo(a), tendrán significado cuando se comprendan sus representaciones en torno a este tema de las NEEM. En este sentido, resulta interesante comprender, desde la Teoría de Serge Moscovici (1986), que para mejorar las estrategias de las madres en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar, es necesario modificar aquellas representaciones de las NEEM de su hijo(a), que no contribuyan a prácticas que promuevan la autonomía de su hijo(a) en el hogar.

La metodología de esta investigación corresponde a un paradigma cualitativo y se adscribe al enfoque interpretativo, desde el cual se intenta acercarse a los significados que las madres construyen de su hijo(a) con NEEM y sus vivencias. Esto permitirá dar sentido a sus conductas en la promoción de autonomía personal en el hogar. El diseño corresponde a un estudio de casos, donde cada madre y sus historias constituirán los casos de este estudio. La muestra será seleccionada en la Unidad Educativa Los Aromos de la Fundación Coanil en Hualpén, provincia de Concepción, y está constituida por cuatro madres y sus historias en particular donde el criterio en común es tener un hijo(a) que presenta NEEM.

Se espera que los resultados de esta investigación permitan comprender las RS de las madres ante las NEEM de su hijo(a) e identificar las implicancias que ellas tienen en la promoción de autonomía personal en el hogar, y así, realizar sugerencias en el abordaje educativo para el estudiante que involucren estrategias con la familia.

CAPÍTULO I
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Antecedentes del problema.

En Chile, según el Fonda Nacional de la Discapacidad (FONADIS), gracias a los datos aportados por el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC, 2015), establecen que el 20,0% de la población adulta está en situación de discapacidad, de ellos el 8,3% tiene problemas severos en su desempeño (discapacidad severa) y el 11,7% están en situación de discapacidad leve a moderada. El 40,4% de las personas adultas en situación de discapacidad se encuentran, además, en situación de dependencia. El 41,2% cuenta con la asistencia de otras personas para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, el 4,9% no cuenta con apoyo pero lo requiere. El 73,9% de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad son mujeres y la mayoría no reciben remuneración (FONADIS, 2015). En lo referido al acceso a la educación, el 8,5% corresponde a las personas con discapacidad leve, el 5,8% con discapacidad moderada, mientras el 2,4% corresponde a las personas con discapacidad severa (FONADIS, 2006). Por otra parte, la Encuesta CASEN año 2013, establece que el 75,5% de las personas con discapacidad de 15 años o más, no integran la población económicamente activa (SENADIS, 2014).

Con estas estadísticas de la discapacidad en Chile, se han realizado innumerables reflexiones en torno a este tema para lograr mejorar la situación de este grupo de personas. Dentro del ámbito de la Discapacidad Intelectual, las investigaciones a lo largo de los últimos tiempos han estado centradas en la concepción de la discapacidad intelectual que supone un paradigma diferente, un modo distinto de comprender y, por lo tanto, de abordar las necesidades de las personas que manifiestan limitaciones en conducta adaptativa y en inteligencia (Schalock y Verdugo, 2002).

Es por ello, que la nueva concepción de la discapacidad intelectual trae consigo una nueva perspectiva educativa centrada en los apoyos, lo que se refiere a que cualquier estudiante que presente dificultades o necesidades educativas especiales pueda progresar en relación con los aprendizajes escolares. Cualquiera sea la causa de su discapacidad, debe recibir las ayudas y apoyos especiales que

necesite, ya sea de forma temporal o permanente, en un contexto educativo lo más normalizado posible (MINEDUC, 2010). En la actualidad, este enfoque promueve los cambios en la atención y mirada de personas con discapacidad, en términos de educación, acceso, derechos, servicios, con el fin de lograr la igualdad de oportunidades y favorecer contextos inclusivos basados en sus derechos y no en sus limitaciones. En este sentido, las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de los individuos sin discapacidad, lo que se encuentra íntimamente relacionado con la integración y la aceptación plena de su diferencia (Toboso y Arnau, 2008).

Para el logro de su plena participación e inclusión, es clave el rol de la educación y en este contexto, cobra sentido con el Enfoque Ecológico Funcional, que “se centra en las capacidades, ritmos, estilos de aprendizajes de los estudiantes (...) y en los apoyos que estos requieran para alcanzar un funcionamiento independiente que favorezca su participación” (MINEDUC, 2010, p. 117). Es decir, promueve la inclusión e igualdad de oportunidades, favoreciendo la participación en diferentes contextos adecuados y funcionales a su edad. Entendiendo la participación como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida (CIF, 2001). La perspectiva ecológica, incluye la interacción entre la persona y las variables ambientales, donde se encuentra el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Es por ello que, las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales (Schalock, 1999).

Junto a las nuevas concepciones y enfoques de la discapacidad, el gobierno de Chile, en su búsqueda para lograr la igualdad de oportunidades y así minimizar las barreras de aprendizaje y participación, ha realizado importantes avances a nivel legislativo, tales como: Ley 19.284 para la plena Integración Social de Personas con Discapacidad, Decreto 87/90 de Educación Especial, Decreto 1/98 de Integración Escolar, Decreto 815 para personas con alteraciones en la relación y comunicación, Decreto supremo 170 se relaciona con la evaluación diagnóstica para determinar el ingreso a escuela especial, además regula la integración a la escuela regular y con

ello la asignación de recursos. Estos avances legislativos, traen consigo nuevas miradas en torno a la educación de personas con discapacidad, lo que se visualiza en nuevas perspectivas y propuestas orientadas a la igualdad de oportunidades e Inclusión social, tales como la Ley 20.422, que favorece la inclusión educativa, social y laboral de personas que presentan mayores desafíos para participar en cada una de ellas.

Además, el Gobierno de Chile junto al Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), ha impulsado la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (PLANDISC) que subraya la importancia de promover cambios que favorezcan a este grupo de personas, con ello cumplir el objetivo de:

Contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social.

(SENADIS, 2013, p. 18)

Estos cambios en las políticas y en los paradigmas buscan promover la “autonomía de las personas con discapacidad, sus derechos y la inclusión social (...) condición sustantiva del ser persona, antes que en su condición adjetiva de presentar alguna discapacidad” (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006, p. 10). Además, buscan mejorar los accesos justos y oportunos, junto con promover la autonomía de las personas con discapacidad, sus derechos e inclusión social, interpretando la magnitud y las consecuencias de sus limitaciones en función del entorno social en que se manifiestan y de los factores personales de base (FONADIS, 2006).

En este sentido, en España existe la Ley 39/2006 que regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en

situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. De esta manera, el Estado Español regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (BOE, 2006).

El Gobierno de Chile, en el PLANDISC, se refiere a la Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante prestaciones de servicios de apoyo pertinentes a sus necesidades para desarrollar diferentes capacidades que faciliten procesos de Inclusión Social. Desplegando diferentes lineamientos orientados al trabajo de programas de capacitación en estrategias de autonomía, conocimiento de dispositivos y programas, igualdad de oportunidades, etc. mediante el monitoreo y evaluación periódica por parte del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) a instituciones que trabajen con este grupo de personas (SENADIS, 2013).

Estos cambios en Chile y el extranjero, se ocupan de la autonomía y atención de este grupo de personas, sustentándose bajo los lineamientos de la calidad de vida. Este concepto ha sido trabajado para mejorar las condiciones de personas con discapacidad. Schalock (2002) y Verdugo (2003), definen calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y énicas –ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (Gómez, Verdugo y Arias, 2010, p.63).

Desde este planteamiento surge la autodeterminación como un factor central en la calidad de vida. Este concepto es entendido por el actuar como primer agente causal en la vida propia, el tomar decisiones y hacer elecciones acerca de la propia calidad de vida libre de influencias o interferencias externas (Wehmeyer, 1996). Bajo este concepto se encuentra la Autonomía como factor clave para una conducta Autodeterminada.

Mejorar la calidad de vida y conductas autodeterminadas en personas con discapacidad intelectual es un objetivo planteado desde los nuevos paradigmas, por lo que el concepto de autonomía se ve constantemente ligado a estos objetivos y a la nueva concepción de la discapacidad. Se comprobó que determinados aspectos del funcionamiento autónomo tales como el manejo del dinero, cuidado de la propia familia, actividades sociales y ocio, eran variables predictoras de la conducta Autodeterminada y por lo tanto de una mejor Calidad de Vida. (Wehmeyer, Kelchner, y Richards, 1996). Así también, los Programas de entrenamiento en habilidades de autonomía personal y social mejoran el nivel de capacitación psicológica, incrementando al mismo tiempo el control percibido, motivaciones y autoeficacia (Verdugo, Martín, López, y Gómez, 2004).

Aprender a ser una persona autónoma supone aprender a desenvolverse en todas las áreas donde nos relacionamos. “Adquirir conocimientos, habilidades y destrezas que no se forman ni espontáneamente ni a través de la mera adquisición de informaciones, tal complejidad demanda y justifica un trabajo ordenado, planificado, gradual y consecuente desde las primeras fases de la escolarización, un trabajo que ha de ser complementario con la acción familiar” (Escamilla, 2008, p. 113). De esta manera, se relacionan los conceptos de autonomía personal con familia, ya que la entrega de conocimientos, habilidades y destrezas que favorecen la autonomía, está mediado por la acción familiar, ya que son ellos los principales encargados de promocionar, en las primeras etapas, conductas de autonomía en los niños. Desde el enfoque ecológico funcional, esta adquisición de conductas entregada por la familia, favorecerá la participación en nuevos ambientes, ampliándolos desde el hogar hacia la comunidad.

Por lo tanto, para fomentar la autonomía personal, es necesario comenzar con este proceso en el hogar y su entorno más próximo. Esto, además se justifica por la nueva concepción de la discapacidad, donde los modelos de intervención centrados en el profesional han sido sustituidos por modelos de intervención centrados en la persona y su entorno (Dempsey y Keen, 2008). En estos últimos modelos, la mirada se centra en la persona, sus apoyos, entornos, necesidades, familia, etc., dejando

de lado la imagen segregadora de la discapacidad, donde el déficit constituye un elemento crucial al realizar una intervención.

En el nuevo modelo de intervención, la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y, como tal, es quien mejor va a definir sus necesidades de apoyo; y en la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autonomía (Peralta y Arellano, 2010). En este sentido, para que un estudiante con NEEM pueda desarrollarse adecuadamente y favorecer su autonomía, es necesario fortalecer a quien está encargado de brindar apoyos y cubrir sus necesidades, en este caso, la familia es quien debe cumplir este rol.

Bajo este contexto, si la familia está fortalecida, es decir, conoce los servicios y apoyos de su comunidad, hace alianzas con otros y con profesionales capacitados, contará con mayores elementos para formar a sus hijos, desde temprana edad en su autonomía. (Montes y Hernández, 2011). Desde el enfoque ecológico funcional, esto conlleva a formarlos para mejorar su vida independiente, por medio de la ejecución de las AVD y por consecuencia, mejorar su calidad de vida, lo que trae consigo crear instancias inclusivas en la sociedad. En el caso de las familias de estudiantes con NEEM, no siempre están fortalecidas, debido a que el impacto familiar es ineludible, pues la llegada de un hijo(a) con estas características es un acontecimiento inesperado, no normativo, de desajuste y fuerte impacto emocional para todos sus miembros (Madrigal, 2007; Martins, Barbosa y Celeno, 2010).

La madre y el padre, experimentan dicho impacto emocional de diferente manera, probablemente debido al papel desempeñado por cada uno en la familia. Las madres dan más valor a las emociones para decidir qué actitudes tomar ante las situaciones. En cambio, los padres son más reticentes a hablar de la discapacidad, tienen más dificultades para expresar sus emociones y para encontrar su rol de padre (Pelchat, Lefebvre y Pelchaut, 2003).

En este sentido, la familia de los estudiantes con NEEM presenta una estructura de roles tradicional, donde el padre es el único sostén económico, y queda haciéndose cargo del aporte exclusivo del mantenimiento financiero de la familia, poniendo la mayor parte de las energías en el exterior. Por su parte, la madre es quien se encarga directamente de su hijo(a), aferrada a una ideología del sacrificio, priorizando su postergación como mujer, esposa y madre de los otros hijos (Núñez, 2003). Por lo tanto, como señala Vicente Navarro (2002) “cuando en nuestro país se habla de la familia se están refiriendo en realidad a la mujer” (citado en Moscoso, 2009, p.220). Debido a que las madres son quienes asumen responsabilidades directas con sus hijos(as) y su hogar.

Por lo tanto, serán ellas quienes tienen la misión de promover la autonomía en todas las AVD de su hijo(a) en el hogar. Además, son quienes asumen el rol de principales cuidadoras de una persona con discapacidad (Ballesteros, Novoa, Muñoz y Suárez y Garante, 2006; Badia y Aguado, 2002), como señala Nancy Fraser, (1987) “todo hogar con una persona gravemente discapacitada se compone de una persona masculina que gana un salario y un trabajador doméstico no pagado que es una mujer” (citado en Moscoso, 2009, p.220), siendo éstas las encargadas de entregar las herramientas para que los estudiantes logren una mejor calidad de vida.

En el caso de estudiantes con NEEM, las madres son principalmente quienes les entregan los apoyos requeridos en todas sus AVD, ya que mayoritariamente recae en ellas la tarea del cuidado de su hijo(a). Por lo anterior, es responsabilidad de las madres la entrega de apoyos y las características que estos asumen, en el desarrollo de conductas de autonomía en el hogar.

Desde la Teoría de Serge Moscovici (1973) se plantea que existe una relación entre las RS y las conductas de los individuos, ya que estas últimas se construyen por medio de su experiencia en el mundo social. Por lo tanto, resulta fundamental estudiar las RS de las madres respecto de las NEEM de su hijo(a), ya que permite, por un lado, comprender la subjetividad inscrita en la conceptualización de autonomía personal y por otro, la objetividad que entrega la sociedad en relación al

mismo concepto. Es decir, cuando se habla de RS, se hace mención a algo que esta compartido socialmente, ligadas al conocimiento cotidiano, al sentido común, por tanto, corresponde a propias construcciones sociocognitivas. Al hablar de RS de madres ante las NEEM de su hijo(a), resulta fundamental indagar sobre las informaciones, creencias, opiniones y actitudes (subjetivas) ante este hecho particular, para poder dar significado a sus acciones. De esta manera, las decisiones y acciones en torno a la autonomía de su hijo(a) tendrán sentido, en la medida que se conozcan sus representaciones.

Las RS son dinámicas, ya que se construyen, reconstruyen y transforman la realidad social, convirtiéndose en un saber o pensamiento ligado a la práctica, lo que permite la acción. Por ello, que estudiar las RS de las madres respecto de las NEEM de su hijo(a), permitirá desentrañar sus propios juicios, pensamientos y valores, develando, la tensión existente entre el mundo interno de ellas y las condiciones estructurales del mundo exterior respecto del concepto de autonomía en las personas con discapacidad.

1.2 Definición del Problema

En este último tiempo, con la nueva concepción de la discapacidad y el paradigma de los apoyos, ha surgido un concepto relevante al hablar de la discapacidad intelectual, el cual corresponde a la autonomía de este grupo de personas. Si bien, la autonomía se relaciona con la independencia, este concepto va más allá y conlleva prácticas, decisiones y valores que la persona con discapacidad debe presentar en su vida diaria. Este escenario se torna más complejo cuando los estudiantes presentan discapacidades múltiples, por lo que la cantidad de apoyos para que ellos logren la autonomía personal, aumentará considerablemente dependiendo de las NEEM que presente (MINEDUC, 2010; Sancho y Quero, 2013).

En este sentido, el estado ha impulsado políticas como el PLANDISC, que conlleva jornadas de reflexión sobre la autonomía de este grupo de personas, englobándola en conceptos de calidad de vida y autodeterminación (SENADIS, 2013). Si bien, estos términos son diferentes, tienen el eje central que corresponde a la temática que se intenta investigar. También, el estado impulsa normativas que promueven la inclusión de personas con discapacidad, en los diferentes contextos donde se desenvuelva, como es la Ley 20.422 (MIDEPLAN, 2010). Sin embargo, a pesar de los esfuerzos educativos, cambios en los paradigmas, aumento de apoyos, los estudiantes siguen sin participar activamente en la comunidad y en la sociedad para lograr la inclusión. Esto se concluye de acuerdo al segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile realizado el año 2015, ya que un gran porcentaje (75,7%) de las personas con discapacidad severa se encuentran en sus hogares sin realizar un trabajo remunerado, además existe otro porcentaje (7,4%) que no han realizado ningún estudio y otros (23,4%) que presentan la Enseñanza básica incompleta (FONADIS, 2015).

Desde el enfoque ecológico centrado en la persona, el entorno más directo para promover la autonomía en AVD es la familia, principalmente las madres son quienes tienen la misión de cuidar a sus hijos(as) y en especial cuando éste presenta NEEM (Ballesteros, Novoa, Muñoz y Suárez y Garante, 2006; Badia y Aguado, 2002; Moscoso, 2009), ellas están encargadas del cuidado y promoción de

la autonomía de su hijo(a) en el hogar. En este sentido, los esfuerzos económicos, políticos, reflexivos para fomentar la autonomía desde el estado, se ven opacados, cuando no se cuenta con información recogida de manera seria y sistemática que dé cuenta cuáles son las RS de las madres respecto a las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de la autonomía personal en el hogar. Bajo esta teoría, las prácticas que las madres tengan en torno a la promoción de la autonomía en el hogar, están mediadas por sus RS respecto a las NEEM de su hijo(a), siendo fundamental poder develarlas para su comprensión.

Es Fundamental comprender, sus experiencias, conocimientos, valores, creencias, fortalezas y debilidades en relación al proceso de prestar el apoyo para el logro de ADV y lograr una vida cada vez más independiente para sus hijos(as). A su vez, es necesario determinar las posibles implicancias de sus representaciones en la promoción de la autonomía personal en el hogar. Considerando que las RS son dinámicas, ya que se construyen, reconstruyen y transforman la realidad social, convirtiéndose en un saber o pensamiento ligado a la práctica, resulta importante develar dichas representaciones para lograr su comprensión y determinar cuáles son las acciones más adecuadas en el abordaje educativo de la autonomía personal que involucren estrategias con la familia en el hogar. Esto permitirá determinar si es necesario reorientarlas a fin de avanzar en el camino hacia la inclusión, siguiendo los objetivos del Gobierno de Chile (MIDEPLAN, 2010; SENADIS, 2013) y diferentes agrupaciones que trabajan bajo el alero de la nueva concepción de la Discapacidad.

Por lo tanto, es relevante comprender las RS de las madres en este contexto de las NEEM y así visualizar sus implicancias en sus acciones, para orientar los apoyos de los profesionales, no solamente hacia el estudiante, sino al contexto familiar, quienes son los encargados de generalizar estas conductas de autonomía, en especial las madres. En este sentido, los apoyos deben abordar todas las dimensiones que construyen la RS, ya que si el profesional aborda adecuadamente las dimensiones, es posible que modifique sus representaciones desde el núcleo central, y a su vez, las estrategias de promoción de la autonomía en el hogar.

En este caso, la promoción de la autonomía de un hijo(a) con NEEM en el hogar se ve envuelta en muchos conceptos que dan significado a esta conducta y, desde la mirada de la RS serán muchos los factores que en conjunto darán comprensión a la temática de esta investigación y visualizarán lo anterior mencionado, como un escenario problematizado y necesario de ser estudiado para comprender los objetivos y efectuar recomendaciones que favorezcan a estudiantes con NEEM y sus familias en los diferentes contextos donde se desenvuelvan.

1.3 Preguntas de Investigación

Pregunta General

¿Cuáles son las representaciones sociales de madres ante las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de la autonomía personal en el hogar?

Preguntas Específicas

1. ¿Cuál es la información que poseen las madres respecto a las características de su hijo(a), sus destrezas y las NEEM que presentan para participar activamente en su vida diaria?
2. ¿Cuál es la experiencia de ser madre de un hijo(a) con NEEM?
3. ¿Cuál es el rol que asumen las madres de un hijo(a) con NEEM?
4. ¿Cuáles son las estrategias que emplean las madres en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar?

1.4 Objetivos de investigación

Objetivo general

Comprender las representaciones sociales de madres ante las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de la Autonomía personal en el hogar.

Objetivos específicos

1. Conocer la información que poseen las madres respecto a las características de su hijo(a), sus destrezas y las NEEM que presentan para participar activamente en su vida diaria.
2. Describir la experiencia de ser madre de un hijo(a) con NEEM.
3. Identificar el rol que asumen las madres de un hijo(a) con NEEM.
4. Describir las estrategias que emplean las madres en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar.

1.5 Justificación de la investigación

Al hablar de discapacidad intelectual, en la actualidad surgen conceptos como integración, inclusión, calidad de vida, normalización, entre otros. Cada uno orientados a la igualdad de oportunidades, aprendizaje y participación de este grupo de personas. Junto a esto, el Gobierno de Chile también ha realizado importantes avances a nivel legislativo, siguiendo el mismo camino de la nueva concepción de personas con discapacidad. A pesar de todo lo anterior, aún existen muchas personas con discapacidad que no están en ambientes inclusivos y no participan activamente en la comunidad, quedándose en sus hogares, con sus familias y recibiendo mínimos refuerzos que los mantengan activos en diferentes entornos (FONADIS, 2015; SENADIS, 2014).

Por otro lado, mejorar la calidad de vida de este grupo de personas implica abordar diferentes dimensiones que involucra este concepto (Gómez, Verdugo y Arias, 2010). Siendo la autonomía personal un eje principal y base para lograrla. Desde el enfoque ecológico funcional este concepto se comienza a acuñar y desarrollar en el contexto del hogar, por medio de la realización de las AVD funcionales para el estudiante. En este sentido, la familia, en especial las madres, deben entregar apoyos para desarrollar diferentes actividades en el hogar y la cantidad de apoyos será determinada por las NEEM que presente su hijo(a) (MINEDUC, 2010).

En esta investigación, la Teoría de Serge Moscovici (1986), cobra vital importancia y le entrega sentido a este estudio. Desde esta teoría las prácticas que las madres tengan en torno a la promoción de la autonomía en el hogar, están mediadas por sus RS respecto a las NEEM de su hijo(a) al aprendizaje y desarrollo de su autonomía, siendo fundamental poder develarlas y orientarlas desde las actuales perspectivas. En este sentido, es clave seguir los lineamientos de la nueva concepción de la discapacidad y lograr los objetivos propuestos desde el MINEDUC en torno a este tema, trabajando desde el enfoque ecológico funcional, desde el que se visualiza a la persona con discapacidad en el contexto principal de promoción de autonomía, el hogar con su madre.

La importancia del estudio de las RS que las madres tienen respecto de las NEEM de su hijo(a) y la implicancia de ellas en el desarrollo de la autonomía en el ciclo vital, radica en la posibilidad de brindar una mejor calidad de vida, de forma ecológica, en la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Las RS resultan fundamentales para el conocimiento cotidiano del mundo de la vida, para tomar distanciamiento o acercamiento sobre lo representado, de este modo, se conocerán las construcciones cognoscitivas que atraviesan la conceptualización de autonomía traducido en las destrezas en las AVD.

Mediante las RS se dota de significado a algo, para concentrarlo en un símbolo que propicia una actuación cooperativa o de rechazo. Proceso en el cual la dimensión afectiva que poseen las madres se entrecruza con la cognitiva estructurando en ellas una hibridación de sentimientos y pensamientos en torno al objeto de representación. Para Moscovici (1986) la teoría de las RS se ocupa del conocimiento cotidiano que caracteriza el pensamiento y la actuación de determinados grupos o colectividades, así las RS son simultáneamente individuales y sociales, puesto que las elabora un individuo en interacción comunicativa con otros, situado en un contexto cultural específico, generándose éstas en el proceso comunicativo y expresándose a través del lenguaje, por ello la importancia del discurso de las madres.

Este estudio es pertinente en el campo educativo, ya que permite evidenciar las representaciones que construyen los actores sociales, para comprender e interpretar el sentido de los procesos socio – educativos. Conocer las RS que se forjan en las interacciones sociales permite también el análisis de las distancias que existen, por ejemplo, entre un programa educativo y su implementación. También contribuyen a la formación de conocimiento de los estudiantes sobre la sociedad y permiten a su vez, acceder a la subjetividad de los actores considerando los aspectos institucionales o el contexto que los determina.

Por lo tanto, el objetivo de esta investigación se centra en la comprensión de los contenidos presentes en las RS que manifiestan las madres respecto de las

NEEM de su hijo(a), en relación, al concepto de autonomía adscrito en la estructura social. Se trata entonces, de dar nuevamente significado a la realidad como significante, en tanto ésta constituye una multiplicidad de significados posibles, construibles y evidenciables por las madres en sus conductas con su hijo(a) en el hogar.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES (NEEM): Su individualidad y apoyos para participar en el medio natural.

Con la nueva mirada que se ha adoptado hacia las personas con discapacidad. Junto al nuevo enfoque educativo basado en los apoyos que dejó de lado el antiguo modelo médico psicológico orientado a las limitaciones. Y con las implicancias que ha traído la mirada del enfoque ecológico funcional centrado en la persona, sus apoyos y su participación en contextos escolares y comunitarios típicos (MINEDUC, 2010). Es que surge el concepto de Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM), dando pie a numerosas acciones que atiendan dichas necesidades.

Este concepto va mas allá de la definición de discapacidad propuesta por la Organización Mundial de la Salud (2001) y su Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud (CIF), donde “se concibe como un fenómeno multidimensional, resultante de la interacción de las personas con el entorno; no se define como un problema de falta de capacidad, sino como limitaciones personales y restricciones contextuales para participar en las actividades consideradas normales para otras personas de su mismo género y condición social” (MINEDUC, 2010, p.33) Si bien, este concepto está validado internacionalmente, para este estudio no se asumirá completamente su mirada de la discapacidad, ya que en este caso se busca la orientación que viene dada por el enfoque ecológico funcional, que se ajusta al fenómeno multidimensional, sin embargo, será identificada la persona por los apoyos individuales que requiera para participar en diferentes contextos, en vez de, por sus limitaciones personales y restricciones contextuales para participar.

Desde esta perspectiva ecológica y funcional, los apoyos que se entreguen a las personas, van a estar determinados por sus características individuales, es decir, por sus Necesidades Educativas Especiales (NEE) que “son aquellas necesidades educativas individuales que no pueden ser resueltas a través de los medios y recursos metodológicos y que requieren para ser atendidas, de ajustes, recursos y medidas pedagógicas especiales o de carácter extraordinario, distintas a

la que requieren comúnmente la mayoría de los alumnos y alumnas” (MINEDUC, 2010, p. 35). Este concepto asume la perspectiva de este estudio, sin embargo no engloba la totalidad de la mirada, ya que presenta implicancias que restringen la mirada de esta investigación.

De acuerdo a lo planteado anteriormente en el documento “Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial” (2004), las implicancias del concepto de necesidades educativas especiales son las siguientes (MINEDUC, 2010, p.34):

- Las NEE se definen por las distintas ayudas y recursos pedagógicos, materiales y/o humanos que hay que proporcionar para facilitar el desarrollo personal y proceso de aprendizaje de los estudiantes.
- Las dificultades de aprendizaje y de participación son de naturaleza interactiva. Esto supone que la evaluación y respuesta educativa han de considerar tanto las dificultades y potencialidades del estudiante como de los contextos educativos, con el fin de identificar ayudas y cambios en dichos contextos para favorecer su desarrollo, aprendizaje y participación.
- Las NEE son cambiantes, ya que pueden variar en función de los avances del estudiante y de los cambios de la enseñanza y entorno educativo.
- Las NEE pueden ser de carácter transitorio o permanente. Se relaciona con los estudiantes que requieren ayudas y recursos sólo en un momento determinado de su escolarización, otros en cambio requerirán de estos apoyos en forma sostenida en el tiempo.

Si bien, este concepto de NEE y sus implicancias están definidos dentro de la perspectiva ecológica y funcional, ya que aborda las necesidades individuales de la persona con discapacidad y propicia la participación en contextos naturales del estudiante, no engloba la totalidad de los estudiantes de este estudio, ya que existe otro grupo que presenta necesidades en múltiples áreas de su desarrollo y aunque

se entreguen apoyos toda la vida, estas necesidades continúan siendo permanentes en el estudiante, implican un abordaje multisectorial para determinar sus apoyos y, en ocasiones, estos se entregan para habilitarlos en su vida, en vez de entregarlos para progresar en su aprendizaje, por lo tanto requieren atención, supervisión y guía permanente que produzca cambio en su calidad de vida y fortalezca su desarrollo integral y el de sus familias (Muñoz y Lucero, 2011).

En este caso, se habla de personas con una discapacidad múltiple que se define porque presentan más de una discapacidad, es decir, un conjunto de necesidades físicas, médicas, pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos, problemas conductuales, que genera un cuadro de discapacidad complejo y que impacta de manera significativa en su desarrollo educativo, social y vocacional; requiriendo de múltiples apoyos y ayudas en funciones de Autocuidado como alimentación, vestido, baño y desplazamiento (Muñoz y Lucero, 2011; MINEDUC, 2013). Esta definición engloba a los estudiantes que serán parte de este estudio, pero no serán abordados desde el conjunto de déficit que genera este cuadro de discapacidad más complejo, sino que se visualizarán, desde la mirada ecológica funcional por los múltiples apoyos que requieren para participar en los diferentes entornos.

Para efectos de este estudio, se considerará la nueva mirada acerca de las personas con discapacidad que utiliza el enfoque ecológico funcional, ya que los estudiantes con NEEM serán visualizados de manera individual, insertos en un contexto particular, que requieren apoyos para desenvolverse en actividades funcionales, y así, participar activamente en su vida. Es por esto, que la definición de NEEM se relaciona a “los apoyos intensivos y permanentes (en todos los contextos) debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización” (MINEDUC, 2013, p.10). Esta definición se ajusta a los lineamientos de este estudio y aporta conceptos claves para el desarrollo de éste.

En este contexto, la ley 20.422 define como servicios de apoyos a “Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional” (MIDEPLAN, 2010, p. 4). Estos apoyos deben ser permanentes, es decir, durante toda su vida, en los estudiantes con NEEM, ya que presentan diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación.

El concepto de barreras se acuña desde la mirada de la inclusión y hace referencia a todos los factores del contexto social, con sus políticas, actitudes y sus prácticas concretas, quienes crean las dificultades y los obstáculos que impiden o disminuyen las posibilidades de aprendizaje y participación de este grupo de estudiantes con NEEM (MINEDUC, 2013). En este sentido, las barreras son el resultado de las mínimas reflexiones sobre diversidad, debido a los múltiples impedimentos, físicos, sociales y actitudinales que presenta la sociedad y el entorno, dificultando que las personas con discapacidad participen en igualdad de oportunidades.

Como se puede apreciar, ambos conceptos se complementan para definir la respuesta educativa más eficiente para los estudiantes con NEEM, ya que es necesario visualizar las barreras que se encuentran en la sociedad y que impiden la inclusión social, para poder determinar los múltiples apoyos que requieren para participar en los diferentes entornos. Dicho de otro modo, para adoptar decisiones de apoyo apropiadas y eficientes, es preciso conocer las NEEM que presenta el estudiante, es decir, los apoyos que requiere para aprender y participar y, al mismo tiempo determinar las barreras del entorno que pudieran estar interfiriendo para este propósito y que por lo tanto, se requieren minimizar o eliminar.

En este sentido, es necesario identificar las NEEM que los estudiantes requieren para aprender y participar, y así, decidir apoyos apropiados y eficientes. Existen múltiples características de las necesidades de este grupo de estudiantes,

entre ellas encontramos Alteraciones o trastornos de la comunicación, problemas sensoriales, retraso en el desarrollo psicomotor, necesidades persistentes de apoyo en casi todas las áreas de adaptación, funcionamiento intelectual limitado (en la mayoría de los casos), conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados, deficiencias sensoriales y motoras, dificultad para establecer relaciones sociales y alteraciones sensoriales (Muñoz y Lucero, 2011). Sin embargo, para este estudio, se describirán las que están orientadas al proceso de comunicación, destacando entre ellas, las necesidades físicas, físicas ambientales, cognitivas, sociales, emocionales, las cuales abordan, de forma más ordenada, las características planteadas anteriormente.

En este sentido, en Chile, el Ministerio de Educación en su curso de capacitación “Orientaciones y criterios curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples y/o sordo ceguera”, despliega dichas necesidades de la siguiente manera:

Físicas

- Sus necesidades físicas limitan o reducen sus posibilidades de movimiento y por lo tanto, de relacionarse con otros.
- Sus requerimientos físicos demandan el uso de aparatos de soporte o adaptados los cuales le proporcionen comodidad física y faciliten sus posibilidades de relacionarse y comunicarse con pares y adultos.
- Necesita que se consideren sus problemas de salud, los cuales pueden dificultar su participación en el programa educativo.
- Necesita que se consideren sus sensaciones táctiles, por tanto, se deben seleccionar los materiales adecuados para implementar los diferentes sistemas y estrategias de comunicación.
- Requiere de un programa que compense las respuestas disminuidas que presenta en el área propioceptiva, para mejorar las posturas corporales y lograr una mejor atención y concentración, además de posiciones cómodas que le permitan participar de las actividades propuestas.

- Requiere de un programa que compense las respuestas disminuidas que presenta en el área vestibular, considerando que este sistema es responsable de procesar la información que recibe.
- Necesita que se consideren las dificultades que presenta en la distorsión de la información visual y auditiva que recibe, lo cual dificulta la manera de recepcionar y responder a una situación comunicativa.

Físicas Ambientales

- Necesita un ambiente adaptado a sus necesidades, que le proporcione seguridad para desenvolverse en el ambiente, considerando entre otras la acústica, iluminación, así como la distribución física y la organización de los materiales.
- Necesita recibir información del ambiente en el que se encuentra.
- Necesita que se le anticipen la presencia de personas, objetos y actividades en las cuales participará.

Cognitivas

- Los retos cognitivos que presenta, no deben ser considerados como una dificultad para comunicarse e integrarse a la vida escolar, familiar y comunitaria.
- Necesita que se consideren sus propios estilos y ritmos de aprendizaje para alcanzar destrezas que favorezcan un nivel adecuado de comunicación y una mejor calidad de vida.
- Necesita que se consideren las dificultades que presenta para discriminar entre los diferentes estímulos del ambiente y seleccionar los adecuados para responder de manera pertinente a estos.

Sociales

- Requiere de un tutor y de ayudas materiales para facilitar la interacción con pares y adultos.
- Necesita que se consideren las adaptaciones necesarias para adaptarse a diferentes situaciones y lugares.

- Necesita de un tutor y de ayudas materiales para expresar sus necesidades e intereses, rechazar, aceptar, entre otras.
- Necesita de apoyos personales para iniciar y mantener relaciones con personas de su interés.

Emocionales

- Necesita que se consideren sus posibles respuestas emocionales, frente a las diferentes experiencias de aprendizaje.
- Requiere que el interlocutor considere la posible ausencia de expresiones gestuales y corporales en su respuesta comunicativa, debido a problemas motores específicos.
- Necesita la incorporación de estrategias comunicativas que faciliten la expresión de sus sentimientos y emociones.
- Necesita apoyos para disminuir la auto-estimulación.
- Necesita aumentar la iniciativa a la proximidad, exploración, interacción y comunicación social.
- Necesita disminuir los patrones estereotipados de comportamiento que interfieren en el proceso de comunicación.

(MINEDUC, 2010, p. 147-148)

De esta forma, es posible identificar, desde el enfoque ecológico funcional, a los estudiantes que presentan NEEM, por sus necesidades físicas, que despliegan apoyos compensatorios a sus dificultades; necesidades físicas ambientales, que promuevan ambientes seguros y adaptados a sus requerimientos; necesidades cognitivas, que consideren los diferentes estilos y ritmos de aprendizajes; necesidades sociales, que atiendan sus procesos de comunicación; y necesidades emocionales, que se acomodan a sus respuestas en las diferentes situaciones. De esta manera, se visualiza al estudiante por medio de su individualidad, determinando sus apoyos y visualizando las posibles barreras que encuentre para participar activamente en la sociedad.

Por lo tanto, los desafíos o retos de las madres y de las personas que interactúan con ellos son múltiples, ya que para brindarles un abordaje educativo adaptado a sus requerimientos, deben conocer las diferentes necesidades de los estudiantes y desplegar los apoyos pertinentes. Es así, que la enseñanza de todas las AVD se vuelve más compleja, debido a la cantidad de apoyos que se deben brindar en las diferentes situaciones (MINEDUC, 2010; Sancho y Quero, 2013).

En este sentido, los apoyos que se entreguen en las AVD fomentarán la participación activa del estudiante con NEEM en su propia vida y servirán como base para el desarrollo de la autonomía personal en el hogar. Por lo tanto, los encargados de entregar los apoyos cumplen un rol fundamental en la promoción de la autonomía personal del estudiante, y por consecuencia, en la participación de ellos en los diferentes contextos, creando un camino sólido hacia la inclusión social.

2.2. AUTONOMÍA PERSONAL EN EL HOGAR: Un camino hacia la participación social.

2.2.1 Construcción del Concepto de autonomía

Para comprender el origen del concepto de autonomía, es necesario pasar por los conceptos de calidad de vida propuestos por Schalock y Verdugo, y autodeterminación definida por Wehmeyer, que dan comprensión al enfoque de autonomía abordado en esta investigación. Por lo tanto, la investigadora considera que el concepto de autonomía es la base para conductas autodeterminadas y para mejorar la calidad de vida. Objetivos que se buscan con las nuevas normativas y leyes actuales que involucran a personas con discapacidad, orientadas en la nueva mirada bajo el enfoque ecológico funcional.

En este sentido, el concepto de calidad de vida que considerará esta investigación será el de Schalock (2002) y Verdugo (2003), ya que en su definición existe cierto consenso y mayor grado de aceptación dentro de la comunidad científica. Ellos definen la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas –ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (Gómez, Verdugo y Arias, 2010, p.63).

Esta definición hace referencia al Modelo multidimensional de la Calidad de Vida, surge en base al enfoque ecológico, a partir del cual se considera que “el concepto de calidad de vida está estrechamente ligado al contexto educativo, sanitario, habilitador o rehabilitador en que las personas viven y se relacionan con los demás” (Henao y Gil, 2009, p.121), siendo necesario incluir los distintos ambientes naturales en los que se desenvuelve el individuo, los cuales afectan directa o indirectamente el funcionamiento de la persona y la participación en cada uno de ellos.

Schalock y Verdugo, plantean ocho principales dimensiones que determinan la calidad de vida desde el enfoque multidimensional:

1. **Bienestar Emocional:** Hace relación a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios.
2. **Relaciones Interpersonales:** Relacionarse con distintas personas. Tener amigos y llevarse bien con la gente.
3. **Bienestar Material:** Tener suficiente dinero para comprar lo que necesitas y deseas tener, tener una vivienda y un lugar de trabajo adecuado.
4. **Desarrollo Personal:** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
5. **Bienestar Físico:** Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludable.
6. **Autodeterminación:** Decidir por sí mismo y tener la oportunidad de decir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
7. **Integración Social:** Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
8. **Derechos:** Ser considerado igual que el resto de la gente, que lo traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

(Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009, p.11-12)

A partir de estas dimensiones, surgen distintos indicadores considerados como “percepciones, conductas y condiciones que definen operativamente cada una de las dimensiones” (Verdugo, 2009, p.29), permitiendo así, la aplicación de este concepto en diferentes tipos y servicios, específicamente para la población que presenta Discapacidad Intelectual (Verdugo, 2004). De esta manera se visualizan

diferentes conductas, en todas las áreas, que serán evaluadas al momento de determinar la calidad de vida de los estudiantes con NEEM.

Los indicadores más utilizados dentro de cada una de estas dimensiones son:

1. **Bienestar Emocional:** Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
2. **Relaciones Interpersonales:** Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.
3. **Bienestar Material:** Estado financiero, empleo, vivienda.
4. **Desarrollo Personal:** Educación, competencia personal, realización.
5. **Bienestar Físico:** Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
6. **Autodeterminación:** Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones.
7. **Inclusión Social:** Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
8. **Derechos:** Legales, humanos (dignidad y respeto).

(Schalock y Verdugo, 2003, citado en Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo de Tejada, 2013, p.472)

Para esta investigación, se observó la dimensión número seis, Autodeterminación, ya que es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida. El autor más reconocido en este campo es Michael Wehmeyer y su definición es probablemente la más aceptada y difundida. Para él, la autodeterminación es “el actuar como primer agente causal en la vida propia y el tomar decisiones y hacer elecciones acerca de la propia calidad de vida libre de influencias o interferencias externas” (Wehmeyer, 1996, p. 24).

Este modelo teórico, propone que una persona se considera Autodeterminada cuando cumple con cuatro características: autonomía, autorregulación, creencias de control y autococimiento, siendo la autonomía, uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Se caracteriza por la capacidad que tiene la persona para

desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad (Wehmeyer, 2001). Desde la perspectiva ecológica funcional, la autonomía viene dada al desarrollar una vida independiente en los contextos naturales y en actividades funcionales para la persona, es decir, valerse por sí mismo en las actividades de la vida diaria.

El concepto de autonomía es sinónimo de individuación, entendido este término como proceso a través del cual las personas dejan de ser básicamente dependientes de otros para sobrevivir y funcionar, y pasan a ser más autosuficientes y menos dependientes de otros. (Wehmeyer, 2001). Este resultado se adquiere por medio de los apoyos pertinentes entregados en las distintas áreas de desarrollo del estudiante con NEEM, constituyendo la base para ser más autosuficientes e ir ampliando su entorno de participación.

Romero (2007), destaca la diferencia entre independencia personal y autonomía, siendo la primera orientada a la capacidad del individuo para satisfacer sus necesidades básicas, o realizar las actividades básicas de la vida diaria; en cambio la autonomía, incluye además la independencia, la capacidad para tomar decisiones y obrar de acuerdo con las normas y creencias propias. En este sentido, la autonomía desde la mirada ecológica funcional es visualizada por medio de la toma de decisiones en sus actos, ya que estas deben estar orientadas a “generar estrategias que tengan un sentido práctico (...), que respondan a sus intereses y prioridades (...) y tengan un significado en sus vidas” (MINEDUC, 2010, p.120). De esta manera el concepto de autonomía se ajusta a la mirada del enfoque ecológico funcional de este estudio.

Por lo tanto, una persona tiene un comportamiento autónomo cuando es capaz de valerse por sí mismo y sus actos no dependen de factores externos, es decir, es capaz de satisfacer sus necesidades básicas y sus actos están regulados por alguna creencia o norma. En este caso, un estudiante con NEEM es autónomo, cuando es capaz de valerse por sí mismo, por medio de la entrega de diversos apoyos, servicios del entorno y tiene la capacidad de elegir de acuerdo a su edad y contexto.

Finalmente, se estructura el concepto de autonomía como agente indispensable en la autodeterminación y, por lo tanto, en la calidad de vida de personas con NEEM. Por otro lado, este concepto se expone por medio de dos grandes líneas de consecución, la capacidad de tomar decisiones y de ejecutar tareas de manera individual. El desarrollo de la autonomía personal es un paso antes de la autonomía en la comunidad y en otros contextos, por tanto, es vital para la inclusión de estudiantes con NEEM en la sociedad y también para lograr los objetivos que el Gobierno de Chile quiere alcanzar con las propuestas en esta área.

2.2.2 Autonomía y actividades de la vida diaria (AVD)

Para entender la autonomía personal, es necesario identificar las acciones que serán valoradas respecto a este concepto. El enfoque ecológico sitúa al hogar como principal punto de partida para las primeras formas de interacción y participación (MINEDUC, 2010). Por lo que las AVD en el hogar, serán las encargadas de dar valor a ciertos niveles de autonomía en los estudiantes con NEEM, ya que en ellas se observarán destrezas que hacen a una persona valerse por sí misma, por lo tanto, más autónoma. Estos dos conceptos están estrechamente ligados, ya que las AVD están relacionadas con el logro de la autonomía y viceversa (Romero, 2007).

Por lo tanto, resulta de gran importancia para esta investigación aclarar el concepto de AVD, las cuales se refieren a tareas de mantenimiento personal, movilidad, comunicación, el manejo del hogar, que capacitan al individuo a lograr la independencia personal y autonomía en su entorno (Pedretti, 1981 y Mosey, 1986, citado en Romero, 2007). Es así, como las AVD serán utilizadas como un acto para la promoción de autonomía, ya que estas actividades serán valoradas respecto al grado de autonomía de cada individuo que las realiza. Los estudiantes con NEEM necesitan mayores apoyos para desenvolverse en las AVD en el hogar, por lo que resulta de gran importancia identificar capacidades, ritmos y estilos de aprendizajes

dentro de los contextos naturales para abordarlos desde la perspectiva ecológica (MINEDUC, 2010).

Horgas, Wilms y Baltes (1998), diferencian las AVD en tres tipos:

1. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).
2. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).
3. Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD).

(citado en Acosta y González, 2009)

Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), son universales y están orientadas a la autonomía e independencia personal, se refieren a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, orientadas hacia el que las realiza y conlleva un mínimo esfuerzo cognitivo. Entre ellas se encuentran la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso (Romero, 2007).

Por otro lado, las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), se relacionan con el entorno y su interacción, son un medio o instrumento para obtener una acción, por lo tanto conllevan mayor complejidad cognitiva y motriz. Entre ellas se encuentran los diferentes sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, realización de compras, establecimiento y cuidado del hogar, cuidar de otro, uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias (Romero, 2007).

Finalmente, las actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD), se relacionan con el mantenimiento de la independencia, con el estilo de vida del sujeto y permite integrarse en la sociedad. Entre ellas se encuentran la educación, el trabajo, el ocio, la participación en grupos, los contactos sociales, viajes y deportes (Romero, 2007).

Por lo tanto, cada AVD está compuesta por diferentes actividades que capacitan al individuo para su independencia personal y autonomía en su entorno. Lo señalado por Romero, (2007), se puede graficar de la siguiente manera:

Tabla 1:Lista de AVD según categorías

BASICAS	INSTRUMENTALES	AVNZADAS
Alimentación	Sistemas de comunicación	Educación
Aseo	(escribir, hablar por teléfono)	Trabajo
Baño	Movilidad comunitaria	Ocio
Control de esfínteres	(conducir, uso medios de	Grupos sociales
Vestido	transporte)	Viajes
Movilidad personal	Mantenimiento de la propia	Deportes
Sueño y descanso	salud	
	Manejo de dinero (compras)	
	Establecimiento y cuidado del	
	hogar	
	Cuidado de otros	
	Uso de procedimientos de	
	seguridad	
	Respuesta ante emergencias	

Romero, (2007)

Finalmente, es importante designar las AVD como actos esenciales para promocionar la autonomía de cada estudiante con NEEM, teniendo en cuenta sus apoyos y las barreras que presenta el entorno para cumplir cada una de ellas. Desde la perspectiva ecológica funcional, las destrezas adquiridas en el hogar corresponden a las primeras formas de interacción y participación social, es por esta razón que para el siguiente estudio se utilizarán las ABVD propuestas por Romero, (2007), ya que engloban las primeras y principales acciones donde los estudiantes con NEEM se verán enfrentados para participar socialmente y en su vida y lograr la autonomía en el hogar.

Dentro de las ABVD que propone Romero, (2007), se encuentran alimentación, Aseo, baño, control de esfínteres, vestido, movilidad personal, sueño y descanso. Estas actividades son las principales donde un estudiante con NEEM se verá envuelto en su vida diaria. Para esta investigación, dichas actividades serán

observadas y analizadas, por lo que se utilizarán solamente alimentación, aseo y vestido, con el fin de resguardar su intimidad y proteger los derechos de las personas con NEEM.

En la descripción de cada AVD se adoptará lo que propone el Programa Wee FIM, (2007), ya que este manual define cada actividad de manera esencial visualizando parámetros de autonomía en cada una de ellas. Es así, como la alimentación será definida como:

“El uso de los utensilios acostumbrados para llevarse los alimentos y líquidos a la boca, masticar y tragar, una vez que los alimentos han sido presentados de la manera acostumbrada en la mesa o bandeja. La presentación de los alimentos de la manera acostumbrada incluye: abrir envases, cortar carne, poner mantequilla, verter líquidos”

(Wee FIM II, 2007, p.8)

Lo mismo ocurre con la actividad de aseo, donde las actividades que se incluirán en este ítem serán: cepillado de dientes, jabonarse, enjuagarse y secarse las manos y jabonarse, enjuagarse y secarse la cara. “El aseo personal incluye obtener los artículos necesarios (Ej. Cepillo de dientes, toalla, jabón), como también la preparación inicial (Ej. Aplicar la pasta de dientes en el cepillo, aplicar jabón en las manos)” (Wee FIM II, 2007, p.12).

Por último, se utilizará el vestido que abarca solamente los miembros superiores e incluye vestirse y desvestirse. “El vestuario superior incluye ponerse o sacarse una chompa o ropa con abertura al frente. Como también obtener la ropa de los lugares acostumbrados (ropero, closet, armario, etc.), manejo de botones, cierres y broches de presión. El niño debe llevar la ropa que es apropiada para usar en público” (Wee FIM II, 2007, p.20).

Estas tres ABVD serán las principales donde se observará la participación de los estudiantes con NEEM en su vida diaria, entendiendo este concepto definido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

(CIF, 2001) como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida. La participación se considera fundamental para el desarrollo de los(as) niños(as) (Longo y Badia, 2009), pues conduce a la satisfacción de vida y al conocimiento de habilidades y capacidades, siendo esencial para el desarrollo psicológico y el bienestar emocional (Engel-Yeger, Jarus, Anaby y Derecho, 2009).

Esto hace que la participación sea un factor determinante o un componente de la calidad de vida (Badia, Longo, Orgaz y Gómez-Vela, 2013), ya que en la medida en que las personas son capaces de hacer las cosas que son importantes para ellos y de participar en cualquier instancia que involucre compromiso, dejarán de sentir la frustración de no poder ser parte de esas actividades y por ende, su bienestar acrecentará (Rosenbaum, 2008). Por lo tanto, las primeras actividades donde los estudiantes con NEEM deben participar son las ABVD, y si ellos se involucran de sus actividades aumentará su bienestar y calidad de vida.

2.2.3 Estrategias de selección para el desarrollo de autonomía en AVD

Cada estudiante con o sin NEEM debe participar en AVD en los diferentes contextos en el cual su familia es miembro. Estas actividades serán funcionales en la medida que se pueda desempeñar en los diferentes ambientes lo más autónomo posible y formen parte de su vida diaria. Los estudiantes con NEEM requieren mayores apoyos para realizar las AVD y para determinar cuáles son las actividades donde es necesario comenzar a desarrollar la autonomía en cada una de ellas.

“Una herramienta para evaluar, desde una perspectiva ecológica, son los inventarios ecológicos” (MINEDUC, 2010, p.198). Así, Verdugo, (1998), denomina inventario ecológico al conjunto de habilidades más funcionales de acuerdo con la priorización de objetivos específicos. La información que aporta este instrumento permitirá seleccionar y enseñar los aprendizajes prioritarios establecidos en el curriculum, basándose en los ambientes actuales y futuros en los que participa o participará un estudiante en particular. Dejando en claro la perspectiva funcional de esta herramienta.

“Los ambientes son los lugares donde el estudiante actúa en el presente o puede llegar a actuar en el futuro” (MINEDUC, 2010, p. 199). Para cada área de dominio se pueden encontrar diferentes ambientes que serán observados en los contextos reales y funcionales, para cada ambiente existe un sub-ambiente y a su vez, las actividades que permitirán, gracias a la evaluación ecológica, seleccionar las destrezas que los estudiantes deben aprender para un buen funcionamiento en la vida diaria (MINEDUC, 2010). El carácter ecológico viene dado por los contextos naturales donde se desenvuelve el estudiante que serán cada vez más significativos en la medida que se pueda interactuar en él.

Para Brown, (1979), “los inventarios ecológicos pueden aplicarse a los diferentes dominios de la vida, tales como la comunidad, hogar, escuela y trabajo” (citado en MINEDUC, 2010, p.199). Por consiguiente, el centro de atención no es solo la persona que presenta NEEM, sino también las barreras y apoyos existentes que requiere para participar en todas las AVD que se vea expuesto.

El MINEDUC, en su manual “orientaciones y criterios para educar a estudiantes que presentan NEEM” (2010), presenta siete pasos para realizar un inventario ecológico.

1. Se especifican las prioridades de educación, las cuales deben involucrar actividades que se desarrollan en diferentes ambientes.
2. Se identifican todos los ambientes en los cuales el estudiante ocupa su tiempo, y en los cuales se pretende que en el futuro se desenvuelva con eficiencia, basados en las prioridades antes mencionadas.
3. Se identifican los sub-ambientes importantes dentro de cada ambiente.
4. Se identifican y describen en detalle las actividades específicas que el estudiante realiza en esos sub-ambientes. Cada actividad, a su vez envuelve otras que le dan significado.

5. Luego se identifican y se priorizan las actividades que pueden incrementar la calidad y la cantidad de la participación del alumno/a. Se debe recordar en este punto, que las prioridades de la familia se encuentran por sobre las prioridades de los profesionales.

6. Se confecciona un esquema de cómo propiciar, aumentar o mejorar el nivel de participación del estudiante en las actividades seleccionadas como prioritarias.

7. Se realiza análisis de tarea de cada una de las actividades seleccionadas. Esto consiste en dividir una actividad en sus pasos constituyentes. Un análisis de tareas identifica los pasos individuales que, combinados, se requieren para ejecutar una habilidad o actividad. (Snell y Brown 2006).

(MINEDUC, 2010, p. 199-200)

Figura 1: Protocolo inventario ecológico

Inventario Ecológico	
(Autor Paul Wehman, adaptado por Dra. María Bove)	
1.- Nombre del estudiante:	
2.- Características (mencione diagnóstico, edad, habilidades, formas y funciones comunicativas, etapa comunicativa, entre otros):	
3.- Ambiente (se refiere al contexto general en el que se desarrollará la actividad; ej: escuela, hogar o trabajo):	
4.- Sub-ambiente (Se refiere a un espacio físico determinado, en el que se desarrolla la actividad; ej: sala de clases, baño, cocina, comedor, etc.):	
5.- Actividad (se refiere a la actividad funcional seleccionada):	
6.- Periodicidad (se refiere a los tiempos que se destinan para realizar la actividad; ej: una vez al día, tres veces a la semana, todos los días, etc.):	

(MINEDUC, 2010, p. 203)

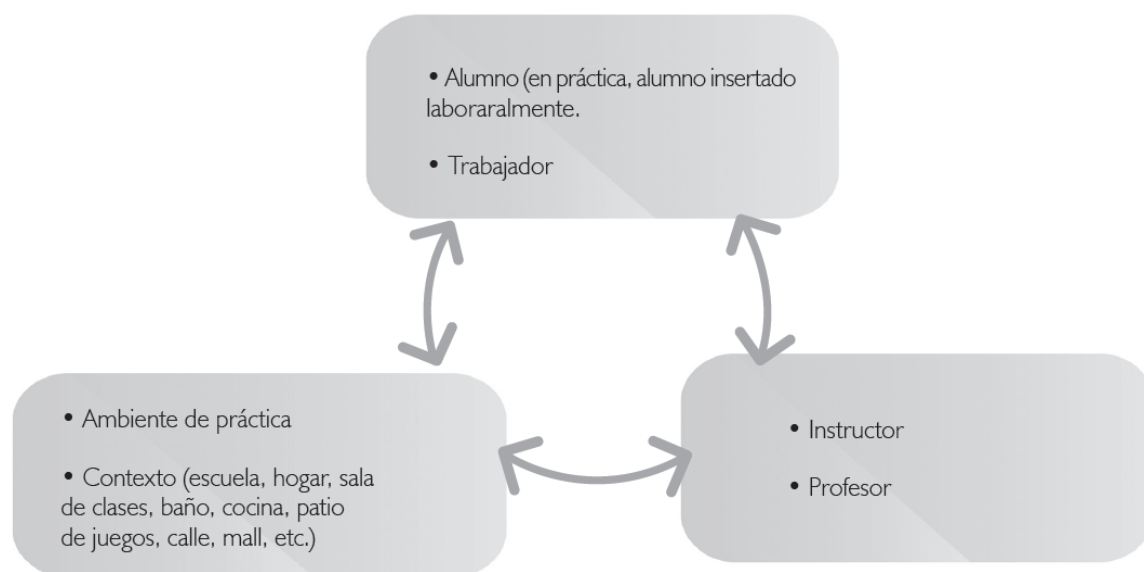
Cuando el inventario ecológico está aplicado, y se visualizan los ambientes, sub ambientes y actividades que el estudiante debe realizar, es necesario que la persona desarrolle habilidades y destrezas nuevas por medio de la instrucción sistemática, la cual será el resultado de la interacción entre los actores claves en cada actividad.

El término de habilidad propuesta por Peiró, (1999), se refiere a “la capacidad de realizar un desempeño competente en una tarea (Ser capaz de hacer algo)” (citado en Agut y Grau, 2001, p.15). Además, para aportar a esta delimitación conceptual se toma lo propuesto por Murphy, (1988), que la caracteriza porque “se aprenden en un periodo de tiempo relativamente corto, están dirigidas a una meta, usualmente connotan desempeño físico o motor y son más bien específicas para la tarea” (citado en Agut y Grau, 2001, p.15). Este término no se ajusta al enfoque utilizado por la investigadora, ya que las habilidades que el estudiante desarrolle para las AVD hacen referencia solamente a la capacidad de realizar la tarea, a la independencia, sin embargo, se busca la autonomía donde el estudiante sea capaz de tomar decisiones y obrar de acuerdo a las normas y creencias propias, junto con realizar la tarea.

Por esta razón, se utiliza el término de destreza caracterizado por Hontangas, (1994), quien hace referencia que “toda destreza humana implica la coordinación de percepción y acción y, consecuentemente, necesita la contribución de procesos perceptuales, decisiones cognitivas, control motor e incluso de procesos sociales” (citado en Agut y Grau, 2001, p. 16). En este sentido, las destrezas que debe adquirir la persona, por medio de la aplicación del inventario ecológico, deben ser una mezcla entre procesos de percepción, cognitivos, motores y sociales, siendo esta definición la más ajustada al enfoque ecológico funcional y al concepto de autonomía de esta investigación.

Con la aplicación del inventario ecológico, se desprenden las actividades funcionales que requiere la persona y sus respectivas destrezas que deben ser enseñadas por medio de la instrucción sistemática. Dicha instrucción, utiliza el siguiente modelo de interacción, donde se visualizan los principales actores en este proceso, abordándolo desde el enfoque ecológico que observa al estudiante inmerso en un ambiente donde debe ocurrir la interacción.

Figura 2: Modelo de interacción en instrucción sistemática



(MINEDUC, 2010, p. 204)

Bove,(2007) , señala que “la Instrucción Sistemática está diseñada para desarrollar habilidades y destrezas nuevas” (citado en MINEDUC, 2010, p.204); también para ejecutar las funciones de cualquier AVD, tales como, cruzar la calle, lavar la ropa, colocar la mesa, lavarse la cara, ir al baño, etc. Estas destrezas se espera que sean generalizadas a nuevas tareas en su vida, para ampliar los espacios de participación, ajustados al enfoque ecológico, donde utiliza espacios conocidos con aprendizajes relevantes, que serán ampliados en la medida que adquiera destrezas necesarias para interactuar en la comunidad y entorno.

2.2.4 Instrucción Sistemática en el desarrollo de la autonomía en las AVD

La instrucción sistemática será llevada a cabo por medio de las estrategias de promoción de la autonomía en las AVD. Estas estrategias deben favorecer el logro de las destrezas seleccionadas en cada paso de la instrucción sistemática. Las estrategias de promoción “Son procedimientos que el agente de enseñanza utiliza

en forma reflexiva y flexible para promover el logro de aprendizajes significativos en los alumnos” (Wolf, 1991, citado en Martínez, 2004, p.79). Además, Martínez, (2004), las define como “el medio o recursos para la ayuda pedagógica, las herramientas, procedimientos, pensamientos, conjunto de actividades mentales y operación mental que se utiliza para lograr aprendizajes” (p.79).

Para esta investigación se utilizarán las dos definiciones agrupándolas como el conjunto de procedimientos (herramientas, apoyos, actividades) que las madres utilizan para la construcción conjunta de las destrezas en las AVD. Esta construcción de cada destreza será adquirida por estrategias que motiven, apoyen o enseñen la conducta. Dichas estrategias serán seleccionadas de acuerdo a las necesidades de cada estudiante. De esta manera las estrategias de promoción se ajustan a las NEEM del estudiante y favorecen la participación en cada actividad realizada.

Dependiendo del estudiante, sus necesidades y el tipo de actividad, se encontrarán tres factores presentes en cada instrucción sistemática (MINEDUC, 2010), los cuales serán abordados por este estudio de la siguiente manera y corresponderán a las estrategias que las madres utilicen en la promoción de la autonomía de su hijo con NEEM en el hogar:

- 1) Estrategias de motivación.
- 2) Estrategias de apoyo.
- 3) Estrategias de instrucción.

1. Estrategias de motivación: Estímulos o reforzadores

Los estímulos se utilizan para apoyar el inicio de las conductas y los reforzadores atienden las respuestas correctas a los estímulos, estos dos elementos actúan en conjunto para que el estudiante pueda desarrollar las destrezas en su vida diaria, y pueden ser naturales o artificiales (MINEDUC, 2010). El conjunto de estímulos o reforzadores constituyen estrategias que promueven o motivan la realización de cada actividad.

Estímulos Naturales: Son todos aquellos que existen naturalmente en el ambiente o contexto donde se ejecutará la conducta (por ejemplo: la comida).

Estímulos Artificiales: Son un conjunto de estímulos introducidos por el adulto en el ambiente de aprendizaje o ejecución de la conducta con el propósito de enseñarla. Solo deben ser utilizados cuando el estudiante no responde a los estímulos naturales (por ejemplo; tarjeta con una imagen que anticipa una actividad, por ejemplo la foto de un plato de comida)

Reforzamiento Natural: Es el que ocurre en forma natural, ya sea en ambiente de trabajo o que sea inherente a la tarea misma (reconocimiento social, recepción social de competencia, entre otros).

Reforzamiento Artificial: Es aquel que envuelve acciones por parte del instructor que estimulan una sensación de logro de aprendizaje por parte del estudiante (fichas canjeables, premios, etc.)

(MINEDUC, 2010, p. 204-205)

2. Estrategias de Apoyo.

1.- Apoyo Físico: se refiere a la manipulación física del estudiante, en el proceso de aprender una tarea. Ésta se divide en dos tipos:

a) Apoyo Físico Total: incluye la manipulación de la mano, brazo o codo del estudiante.

b) Apoyo Físico Parcial: incluye el contacto físico con el estudiante, normalmente sólo toca levemente el codo a la persona para dirigir su acción, en la ejecución de una conducta.

2.- Demostración o Modelaje: se refiere a que el adulto ejecuta una tarea que se desea enseñar. Es un método efectivo como estrategia, especialmente con estudiantes que no responden bien a la comunicación verbal.

3.- Apoyos Visuales: incluye el uso de fotografías, dibujos, símbolos, colores o Palabras. Cuando estos apoyos se incorporan de manera permanente en el ambiente, pasan a llamarse estímulos naturales.

4.- Apoyo Gestual: son movimientos corporales que realiza el adulto para dirigir la atención en la actividad que se desea enseñar, también se encuentra la demostración parcial de la ejecución de la misma.

5.- Apoyo verbal o lengua de señas: se refiere a la instrucción a través del lenguaje verbal o de señas, ésta se divide en dos tipos:

a) Apoyo verbal o seña directa: es la que da la información o instrucción concreta, como “lávate las manos”.

b) Apoyo verbal o seña indirecta: es aquel que provee información general, no especifica acerca de la conducta a ejecutar, como “tienes las manos pegajosas”.

(MINEDUC, 2010, p. 205-206)

3. Estrategias de Instrucción:

a) Encadenamiento:

Procedimiento donde la tarea está conformada por diferentes pasos que se deben realizar, éstos son enseñados uno a la vez, permitiendo al estudiante dominarlo antes de seguir con el paso siguiente. Existen dos tipos de procedimiento de encadenamiento:

Encadenamiento progresivo: “es aquel que vuelve a enseñar el primer paso de la ejecución hasta que este paso sea dominado por el estudiante. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta llegar a completar la tarea. Se refuerza o estimula el primer paso, y así sucesivamente los siguientes, manteniendo un apoyo parcial” (Bove, 2007, citado en MINEDUC, 2010, p.207).

Encadenamiento regresivo: “se enseña el último paso hasta que sea dominado, luego el penúltimo y así hasta que la tarea entera ha sido aprendida. Se estimula o refuerza el último paso, y así sucesivamente los siguientes, hasta llegar al inicio y completar la tarea, manteniendo un apoyo parcial” (Bove, 2007, citado en MINEDUC, 2010, p. 207).

Maria Bove, (2007), señala que “existe un tercer encadenamiento, llamada encadenamiento mixto, que engloba al progresivo y regresivo, y consiste en enseñar cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante, en este caso, el apoyo es total y el refuerzo o estímulo acompaña todo el proceso. Este encadenamiento es utilizado con estudiantes que presentan NEEM muy significativas” (citado en MINEDUC, 2010, p.207).

b) Aproximación:

Consiste cuando el adulto guía parte de la acción para que el estudiante la complete y siga sin ayuda. Este procedimiento se utiliza cuando el estudiante no tiene antecedentes previos de la destreza a realizar. Los estudiantes con NEEM muy significativas pueden utilizar este proceso, ya que no responden al encadenamiento y es necesario incorporar la instrucción a través de la aproximación (MINEDUC, 2010).

María Bove, (2007), señala que “la aproximación se utiliza generalmente para destrezas motoras y verbales. Además, indica que incluso en el encadenamiento pueden existir pasos que deben ser enseñados por aproximación” (citado en MINEDUC, 2010, p. 207).

De esta manera, con el inventario ecológico, es posible identificar los ambientes, sub ambientes y actividades que requiere el estudiante en su vida diaria que para él son los más funcionales y significativos. Junto a esto, gracias a la instrucción sistemática, es posible visualizar las destrezas que ellos requieren para el logro de cada actividad y entregar las estrategias de promoción necesarias para el logro de cada una de ellas. En consecuencia, estas herramientas se ajustan a la mirada ecológica funcional desde la perspectiva de los entornos naturales donde los estudiantes se desenvuelven y la entrega de apoyos ajustadas a sus NEEM, donde en conjunto permitirán participar activamente en las AVD y aumentar la autonomía personal en cada estudiante.

2.2.5 Importancia de la familia en promoción de AVD en el hogar.

Tradicionalmente la educación ha sido concebida como una responsabilidad principalmente de los profesionales que intervienen en este proceso de enseñanza aprendizaje, principalmente los docentes. Se ha desconocido el papel que juega la familia y la comunidad en este contexto educativo, ya que no han sido involucrados en aspectos significativos en la educación de sus hijos(as) y probablemente tampoco en las decisiones educativas de ellos. Sin embargo, existen países donde la familia y la comunidad ejercen un papel central en este proceso, colaborando en decisiones curriculares y motivando a la comunidad a seguir este ejemplo, bajo un enfoque ecológico, que concibe a la familia como elemento central de este proceso educativo para su hijo(a) (MINEDUC, 2010).

El enfoque ecológico, aborda al estudiante como centro de cualquiera intervención, mirándolo como punto de partida, y junto a él, un conjunto de interacciones e historias presentes en un contexto y cultura, siendo el hogar el punto de partida para las primeras formas de interacción y participación (MINEDUC, 2010; FONADIS, 2006). Para este estudio, las madres son las primeras instructoras de los estudiantes con NEEM en el hogar. Desde la mirada de este enfoque, las destrezas enseñadas deben ser funcionales, que les permita comunicarse, relacionarse y

tener un manejo personal adecuado para participar activamente en el hogar y así ampliar su participación a nuevos contextos (Muñoz y Lucero, 2011)

Se habla de las madres, ya que cumplen el rol de principales cuidadores de este grupo de estudiantes con NEEM, a raíz de lo descrito por Nuñez (2003) quien transmitió su experiencia clínica de más de tres décadas con familias con un hijo(a) con discapacidad, presentando las situaciones de conflicto más frecuentes a nivel familiar. Detectó que existe una división rígida de roles entre los miembros de la pareja, siguiendo un modelo tradicional, donde el padre es el único sostén económico, y queda haciéndose cargo del aporte exclusivo del mantenimiento financiero de la familia, poniendo la mayor parte de las energías en el exterior.

Por su parte, la madre es quien se encarga directamente de su hijo(a), aferrada a una ideología del sacrificio, priorizando su postergación como mujer, esposa y madre de los otros hijos; lo cual está fuertemente determinado por mandatos sociales. Esto se condice con los hallazgos de diferentes estudios relacionados con cuidadores de niños(as) que manifiestan alguna discapacidad, los que señalan que las madres son las principales cuidadoras de niños(as) afectados(as) y quienes siempre o todo el tiempo asumen esa responsabilidad (Ballesteros, Novoa, Muñoz & Suárez y Garante, 2006; Badia & Aguado, 2002).

Es por esto que las madres, juegan un papel esencial en la educación de su hijo(a). Ya que ellas son las encargadas de promover la autonomía en las AVD en el hogar. Bajo un enfoque ecológico, la familia, comunidad y centros educativos son fuentes de aprendizaje, donde el desarrollo integral de la persona y la educación del alumno se genera más allá de las paredes del aula (MINEDUC, 2010).

En este sentido, la contribución de la familia es valorada por el aporte a la educación y al aprendizaje de sus hijos(as). Además considera la visualización de roles importantes entre agentes involucrados (profesionales y familia). Junto a esto, se identifican diversas formas de contribución de la familia en el proceso educativo:

- **El derecho a la familia:** Los aprendizajes que entregue el sistema educativo debe evitar aquellas situaciones que puedan suponer separar a los niños y niñas de su familia o de su comunidad.
- **Integración a la familia:** Para el desarrollo integral del estudiante es necesario que participe en las experiencias cotidianas que se dan en su contexto familiar.
- **Apoyo al aprendizaje y desarrollo de los hijos e hijas en el hogar:** La dupla entre docentes y familia amplía las posibilidades que los estudiantes tienen de recibir mayores apoyos.
- **Compartir con la escuela el conocimiento acerca del niño, niña o joven:** La información que entreguen las familias sobre las características y el desarrollo de sus hijos en los diferentes contextos permitirá mejorar la planificación educativa.
- **El derecho a la colaboración:** Las familias tienen derecho a participar en las decisiones que la escuela tome acerca de su hijo en contextos educativos.
- **La responsabilidad de los padres:** Las familias tienen el deber y responsabilidad de asegurar la protección de los derechos de su hijo. El sistema educativo debe velar por la correspondencia entre deseos de las familias e intereses del estudiante.

(MINEDUC, 2010, p. 73-74)

Esta investigación promueve el enfoque ecológico, donde la familia es un pilar fundamental en la enseñanza de los estudiantes. Por lo tanto, la contribución de ella en el proceso educativo es vital para el logro de los objetivos propuestos. En este sentido, la integración a la familia, cumple un rol importante en el objetivo de este

estudio, ya que se observarán las características de las madres en la promoción de la autonomía en el hogar de su hijo(a) con NEEM, teniendo en cuenta, que el desarrollo en el hogar de la autonomía personal en el estudiante constituyen la base para la participación en la sociedad, pues la autonomía es reflejada en la integración de las AVD, implicando la ejecución y la posibilidad de guiar su vida en el futuro de acuerdo a sus decisiones.

Finalmente, se valora la importancia de la promoción de la autonomía como un pilar fundamental para la participación e inclusión social, además la importancia de la madres en esta temática, siendo ellas las encargadas de entregar los apoyos para que su hijo(a) con NEEM participe en las actividades de su vida. Por lo tanto, si ellas tienen un papel fundamental en este tema, es necesario develar sus experiencias, entendiendo este concepto como “La experiencia social (...) es un trabajo del actor que define una situación, elabora jerarquías de selección, construye imágenes de sí mismo. Es a la vez un trabajo normativo y cognitivo que supone un distanciamiento de sí, una capacidad crítica y un esfuerzo de subjetivación.” (Dubet y Martuccelli, 1998, p.15).

En este sentido, es necesario conocer la experiencia de las madres de un hijo(a) con NEEM, para poder comprender, desde la teoría de Serge Moscovici (1986), sus Representaciones Sociales ante este tema y las implicancias que tengan, en las acciones que adopten en torno a la promoción de la autonomía de su hijo(a) en el hogar.

2.3. REPRESENTACIONES SOCIALES: Temática para comprender la situación de tener un hijo(a) con NEEM.

El objetivo principal de esta investigación se relaciona con la temática de la autonomía personal de estudiantes con NEEM en el hogar, visualizada por medio de la ejecución de las ADV, acciones facilitadas por sus madres, debido a los múltiples apoyos que requieren los estudiantes. Sin embargo, para llegar a la construcción del significado es primordial comprender las representaciones sociales de las madres involucradas ante la situación de tener un hijo(a) con NEEM, ya que de las decisiones que ellas tomen al momento de promocionar la autonomía de su hijo(a) en el hogar dependerán las futuras destrezas que el estudiante pueda adquirir para participar activamente en la comunidad.

Las representaciones sociales de las madres están determinadas por el significado que le atribuyen a características de su realidad, es decir, su conducta ante determinadas situaciones, en este caso, la promoción de autonomía personal, viene dada por la experiencia y características de sus vivencias individuales con su hijo(a) con NEEM. Las representaciones sociales son reflejo interior de algo exterior (Moscovici, 1986). En este sentido se asume que el contexto particular de cada madre puede ejercer influencia en la construcción personal de significados ante las características de su hijo(a) con NEEM.

2.3.1 Antecedentes de la Teoría

Serge Moscovici desarrolla esta teoría en 1961 con el psicoanálisis, estudio de la difusión de las ideas psicoanalíticas en la sociedad francesa de 1950, inspirado en las representaciones colectivas de Durkheim (1898). Desarrolló una serie de investigaciones sobre el concepto de representación, buscaba descubrir de qué manera el psicoanálisis era comprendido y transformado por el individuo, para responder al cómo el conocimiento científico se convierte en conocimiento de sentido común, es decir, cómo estos conceptos psicoanalíticos generaban procesos sociales, (León, 2002).

Es relevante resaltar que aunque conserva su carácter de producción social, sin embargo, va más allá del abordaje individual de los procesos psicosociales, pues Moscovici se opone a la separación dicotómica entre individuo y sociedad, discute también los cambios en la conciencia colectiva por la acción de circunstancias sociales no habituales y el carácter homogéneo de las representaciones colectivas. En este sentido, las representaciones que las madres posean respecto a tener un hijo(a) con NEEM serán formadas por medio de la experiencia que ellas tengan con su hijo(a) en la vida diaria y en la relación con la sociedad, pues de estos hechos dependerán sus acciones ante esta situación particular.

2.3.2 Construcción del concepto de Representaciones sociales

Cuando las personas hacen referencia a los objetos sociales, los clasifican, los explican y, además, los evalúan, es porque tienen una representación social de ese objeto (Araya, 2002). En este sentido, las madres de un estudiante con NEEM presentan diferentes vivencias, formas de actuar ante determinadas situaciones, que vienen dadas por la representación social que tienen sobre su especial condición de madres de un hijo(a) con NEEM.

Para Jodelet (1986), representar es hacer un equivalente, un objeto se representa cuando está mediado por una figura. La representación evoca a otra cosa a un contenido correspondiente. La representación que las madres tengan respecto a tener un hijo(a) con NEEM, evocará a sus experiencias que han tenido que vivir con esta situación a diario.

El mismo autor plantea que las representaciones siempre son de un objeto, tienen un carácter de imagen, pueden cambiar desde lo sensible a una idea o desde la percepción a un concepto, por esta razón tienen un carácter simbólico, autónomo y creativo (Jodelet, 1986). En este sentido plantea que el sujeto con su individualidad puede cambiar el sentido de un objeto, por un concepto, idea o imagen. Este último, se caracteriza por ser único y creativo, representa al objeto y

su significado se atribuye a la individualidad de quien lo formó. Las madres de un estudiante con NEEM actúan de manera diversa de acuerdo al concepto que tienen de su situación particular y éste cobra sentido cuando se conoce la individualidad de cada madre y su representación social que tiene de este hecho particular.

Las RS ubican las actividades psicológicas en la vida social. De esta manera son modificadas según las interacciones sociales y la comunicación diaria de diferentes individuos, grupos e instituciones. Graumann, 1986, (citado en Castorina, 2003) plantea que las RS se producen, recrean y modifican en el curso de las interacciones y las prácticas sociales. En este sentido, entrega el carácter de social mediante la elaboración del conocimiento, tras las interacciones sociales e intercambios comunicativos. Por lo tanto, cada madre de un hijo(a) con NEEM construye su RS, por medio de las interacciones diarias y relaciones sociales donde se ve envuelta un su hijo(a), de esta manera es posible modificarlas por su carácter de social.

Para Moscovici (1973), las representaciones sociales son:

“Sistemas de valores, ideas y prácticas que tienen una doble función: en primer lugar: Establecer un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo social y material y dominarlo; y en segundo término, permitir la comunicación entre los miembros de una comunidad, aportándoles un código para el intercambio social y un código para denominar y clasificar de manera inequívoca los distintos aspectos de su mundo.”

(citado en Castorina, 2003, p. 30)

Según lo planteado por Moscovici, (1973) se puede inferir que existe una relación entre las RS y las conductas de los individuos, ya que éstas últimas se construyen por medio de su experiencia en el mundo social. Por lo tanto, las RS forman parte de la construcción de la realidad social de cada individuo y además entregan significados para la comprensión de su conducta. Entonces, las prácticas en la promoción de autonomía que las madres realicen con su hijo(a) en el hogar, serán construidas por medio de la representación que ellas tengan sobre la

situación de tener un hijo(a) con NEEM, ya que sus conductas se construyen por medio de su experiencia en el mundo social.

Jodelet, (1989), propone la siguiente definición de representaciones sociales concibiéndolas:

“Las representaciones sociales se presentan bajo formas variadas, más o menos complejas. Imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso dar un sentido inesperado, categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver; teorías que permiten establecer hechos sobre ellos. Y a menudo cuando se les comprende dentro de la realidad concreta de nuestra vida social, las representaciones sociales son todo ello junto” (p.472).

Siguiendo la idea de Jodelet, (1989), las RS son una manera de interpretar la realidad de cada individuo o grupo, que va a estar determinada por sus imágenes, sistemas de referencia, categorías y teorías que construya en su vida cotidiana. Un rol esencial lo entrega el componente social, que está determinado por las experiencias en el contexto específico de cada individuo o grupo, por las comunicaciones que establece; los marcos de aprehensión que proporciona su bagaje cultural; de los códigos, valores e ideologías relacionadas con las posiciones y pertenencias sociales específicas.

De acuerdo a lo expuesto, las representaciones sociales son imágenes, significados, teorías de pensamientos de individuos o grupos. Éstas son formadas por la experiencia particular en el mundo social, permiten identificar la realidad social de cada individuo o grupo y comprender el significado de sus comportamientos. De esta manera cada madre de un hijo(a) con NEEM tiene diferentes experiencias, valores, códigos e ideologías que construyen el significado de sus acciones y dan origen a la representación que tienen respecto a tener un hijo(a) con NEEM; cuando se comprende la RS de ellas ante este hecho particular,

también se comprenderá el significado de su comportamiento, en este caso, en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar.

2.3.3 Estructura evolutiva y dinámica de las representaciones sociales

De acuerdo a lo expuesto, las RS constituyen una unidad funcional organizada, ya que están estructuradas a partir de fuentes subjetivas que dan significados a un objeto. Estas fuentes pueden caracterizarse por ser informaciones, conocimientos, opiniones, creencias, imágenes, actitudes, emociones, valores. En el caso de las madres de un hijo(a) con NEEM serán sus experiencias en el hogar y la comunidad, la información respecto a las características y necesidades de su hijo(a), la opinión que tengan respecto a su situación particular y lo que les conlleva en su vida diaria, las creencias populares a las que se aferra, los valores que sustenten su postura, las emociones que tienen en cada hecho particular con su hijo(a), entre otras.

Una RS se estructura de acuerdo a tres ejes fundamentales que dan comprensión a su significado. Estos son la información, la actitud y el campo representacional (León, 2002).

La información relativa a un objeto social, se construye mediante procesos cualitativos y cuantitativos de dicho objeto, dentro de ellos se encuentran las opiniones, creencias e imágenes.

La actitud hacia el objeto social, agrupa componentes afectivos como las emociones, juicios y valores.

Finalmente, **el campo de la representación**, se refiere a la organización y jerarquización de la información en torno a un núcleo o esquema figurativo. Está compuesto por cogniciones que dotan de significado al resto de los elementos.

En este sentido, las RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a) serán estructuradas de acuerdo a las opiniones, creencias e imágenes que tengan sobre las NEEM de su hijo(a); a las emociones, juicios y valores que presenten ante esta situación; y a la manera de organizar y jerarquizar la información en torno a sus necesidades.

Según Duveen y Lloyd (citado en Castorina, 2003), las representaciones sociales plantean una perspectiva genética. Señalan que éstas se estructuran por medio de una construcción, por lo tanto son el resultado de un proceso microgenético de desarrollo, de acuerdo a tres tipos de transformaciones; la microgénesis, la ontogénesis y la sociogénesis.

La microgénesis aparece en la interacción social, pues es el espacio en el que los individuos hablan, debaten, resuelven conflictos, se comunican entre sí, generando sus RS.

La ontogénesis es un proceso de cambio estructural de una unidad, sin que pierda su organización, se refiere a la manera que los individuos reconstruyen las RS, elaborando identidades sociales concretas. Este proceso es particular de cada individuo y se produce durante toda su vida, las RS cambian en la medida que las interacciones y dinámica interna lo generen.

La sociogénesis es el proceso mediante el cual se generan las RS, por lo tanto se producen en un tiempo determinado evidenciando su dimensión histórica, a su vez, influenciado por un contexto social evidenciando su dimensión social.

En el caso de la RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a), éstas se construyen por el resultado de la interacción social donde comunican con otros su situación particular ante la experiencia de tener un hijo(a) con estas características, dando paso a nuevas representaciones de su realidad, que irán cambiando de acuerdo al contexto y situaciones particulares en su medio social donde se verán envueltas en determinadas etapas de su vida.

Por otro lado, Jean Claude Abric, (1994), propone que el análisis de una representación y la comprensión de su funcionamiento necesitan de una doble identificación: el contenido y la estructura. En este sentido, las representaciones sociales se organizan alrededor de un núcleo central y otro periférico.

El núcleo central, que constituye su elemento fundamental ya que determinan la significación y la organización de la representación. Está directamente vinculado y determinado por las condiciones históricas, sociológicas e ideológicas. Marcado por la memoria colectiva del grupo y su sistema de normas. Se relaciona con la estabilidad, coherencia y resistencia al cambio, de esta manera, garantiza la continuidad y permanencia de la representación.

Este núcleo central presenta dos funciones básicas. Una función generadora, a través de la cual se crea o se transforma y da significación a otros elementos constitutivos de la representación; y a través de ella adoptan un sentido y un valor. Y una función organizadora, pues determina la naturaleza de los lazos que unen entre sí los elementos de la representación. Por lo tanto, se considera el elemento unificador y estabilizador de la representación. También presenta una dimensión cualitativa, ya que lo que define su centralidad es el hecho que le asigna significación a la representación.

El otro componente es el periférico, es el nexo entre el núcleo central y la realidad. Se caracteriza por su dinamismo, flexibilidad e individualización, ya que abarca informaciones retenidas, seleccionadas e interpretadas, juicios formulados al respecto del objeto y su entorno, estereotipos y creencias. En este sentido, las representaciones sociales son estructuradas de acuerdo a las experiencias individuales de cada sujeto, están determinadas por condiciones contextuales inmediatas y se modifican con mayor facilidad en situaciones comunicativas (Abric, 1994).

Jean Claude Abric, (1994), plantea que este componente periférico responde a tres funciones esenciales. La función de concreción, se caracteriza por ser más sensible a las características del contexto inmediato, incluyen los elementos de la

situación en la que se produce la representación y se concretiza en la toma de posición o conducta. La función de regulación, entrega la dimensión móvil y evolutiva de la representación, ya que se modifica de acuerdo a la evolución del contexto. Y la función de defensa, absorbe las informaciones o eventos nuevos, susceptibles de cuestionar el núcleo central.

De esta manera Abric (1994), señala que las RS son a la vez estables y móviles, rígidas y flexibles. Haciendo referencia al núcleo central y sistema periférico, ya que permiten observar posiciones, de acuerdo a dimensiones históricas, sociológicas e ideológicas y observar acciones individuales, mediadas por las características individuales y el contexto inmediato. Es así, como las madres de un estudiante con NEEM tendrán una RS de su realidad ante este hecho que se construirá por medio de ideologías y valores, y a su vez, por medio de las experiencias individuales en cada contexto de su vida.

2.3.4 Formación y funcionamiento de una representación social.

Para comprender la formación y funcionamiento de una RS, Moscovici (1986), describe dos procesos generales que intervendrían: la objetivación y el anclaje.

La objetivación, es el proceso de hacer concreto lo abstracto, de esta manera el objeto de una RS se articula con una característica del pensamiento social haciéndose concreto. Puede definirse como una operación formadora de imagen y estructurante.

La objetivación puede dividirse en tres fases:

1. Selección y descontextualización:

Las informaciones concretas son seleccionadas y fuera del contexto en que aparecían pueden ser reorganizadas, pero para ello es necesario extraer el objeto del espacio en que se presenta. Es decir, que los sujetos se apropian de la información, la seleccionan según sus características particulares y específicas,

para encajarla en las estructuras de pensamiento que ya están constituidas, es decir, estos nuevos elementos van a adaptarse a las estructuras formadas anteriormente.

2. Formación del núcleo o esquema figurativo

Esta dado por la información seleccionada, que es estructurada y organizada para conformar una imagen del objeto representado de manera coherente y de fácil expresión. Dicha imagen creada por mecanismos de apropiación captura la esencia del concepto y permite comprender los conceptos teóricos de manera individual y en sus relaciones. Es decir, las ideas abstractas se convierten en formas icónicas que van a formar el núcleo o esquema figurativo que entregará un sentido a los elementos que forman la representación.

3. Naturalización

Corresponde al proceso donde el núcleo o esquema figurativo adquiere un status de evidencia, integra los elementos de la ciencia que lo sitúa como un componente más de la realidad objetiva. Los conceptos se transforman en imágenes, y a su vez, en una realidad con existencia autónoma, que permite ordenar los acontecimientos y lo que es abstracto se muestra cada vez más concreto. Lo que se percibe no es la información sino la imagen que reemplaza lo percibido, lo que constituye la realidad de sentido común, cotidiana y tangible (Araya, 2002).

En el caso de las RS de madres respecto a tener un hijo(a) con NEEM, la objetivación se verá en la medida que ellas hagan concreta una situación abstracta que es tener un hijo(a) con estas características y sus experiencias diarias en este ámbito. De esta manera el objeto de la RS cambia por medio del pensamiento social, sus experiencias e información, formando una imagen coherente a su realidad que entrega sentido a su situación particular.

El anclaje tiene relación con el enraizamiento social de la representación y de su objeto, es transformar lo extraño en familiar. Se refiere a la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente, ello implica

la inserción orgánica dentro de un pensamiento constituido. Conlleva la formación de un significado específico ante los antiguos esquemas, que tendrá un papel regulador frente a las interacciones del sujeto.

Este proceso de “asimilación” de las innovaciones, pasa por la adecuación de lo nuevo en los esquemas familiares, comprende un sistema de valores y categorías que son la herramienta necesaria para entender e interpretar un objeto nuevo o extraño. Además, se acompaña del proceso de “acomodación”, que se refiere a la nueva asimilación del objeto reconstruido con esquemas familiares, donde éstos esquemas son modificados para hacerlos compatibles con sus características. (Pérez, 2004)

Existen dos modalidades de intervención que permiten describir el funcionamiento del anclaje (Araya, 2002). La inserción del objeto de representación en un marco de referencia conocido y preexistente, donde este objeto es integrado en un esquema familiar del sujeto, sus pensamientos y RS, constituyen puntos de referencia con los que se puede amortiguar el impacto de este objeto nuevo o extraño. Y la instrumentalización social de objeto representado, que consiste en la inserción de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión.

De esta manera, la comunicación y comprensión forman parte del proceso de anclaje, cuando las representaciones se convierten en sistema de lectura de la realidad social, expresando y contribuyendo a desarrollar los valores sociales existentes, así el sujeto comunica sus valores sociales por medio de la representación de un objeto, permite identificar criterios comunes a otros grupos y lograr la comprensión y explicación de sus representaciones por medio de un lenguaje común.

En el caso de las RS de madres de un hijo(a) con NEEM, ellas realizan el proceso de anclaje cuando integran el objeto de su representación, que es la situación de tener un hijo(a) con NEEM, y construyen un significado específico ante

sus antiguos esquemas, que será clave en sus acciones y comportamientos diarios, como en la promoción de autonomía personal en el hogar.

Estos procesos de formación y funcionamiento de las RS, permite hacer familiar algo que no se conoce, entregándole significado y calificándolo con un lenguaje propio (Jodelet, 1986). Hacen inteligible la realidad para formar un conocimiento social, práctico y funcional. Este conocimiento tiene un carácter de individual y con sentido.

2.3.5 Funciones de las representaciones sociales

Para Abric (1994), las funciones de las RS entregan una utilidad práctica de la teoría en el ámbito social y plantea cuatro funciones básicas:

Función de conocimiento: Permite comprender y explicar la realidad. La comprensión y asimilación se produce mediante los esquemas cognitivos y valores de cada actor social, que determinan la representación de un conocimiento nuevo y extraño. Por otro lado, la comunicación y explicación de la realidad, se genera a partir del intercambio social, la transmisión y difusión del conocimiento.

Función identitaria: Permite la definición de la identidad del sujeto y los grupos. La identidad se genera a partir de un contexto social, y a su vez, mediada por un conjunto de normas y valores sociales históricamente determinados, quienes en conjunto elaboran dicha entidad social y personal.

Función de orientación: Permiten guiar los comportamientos y las prácticas. Las representaciones definen la finalidad de una situación y determinan las relaciones apropiadas para el sujeto, constituyen la interpretación de la realidad, por lo que posibilita la selección y filtraje de información, definiendo lo lícito y tolerable en un contexto social dado.

Función justificatoria: Permiten justificar las posiciones, decisiones y comportamiento de los sujetos o grupos. Las representaciones explican una acción o conducta realizada por los actores sociales.

Por lo tanto, en todas las relaciones verbales con sujetos y grupos de este campo social, se hace necesario, más que comprender el código lingüístico de ellos, comprender las RS de cada actor, para atribuir significados a sus figuras cognitivas; significados que se requieren para comprender, evaluar, comunicar y actuar en el mundo social. En este sentido, la investigación cobra importancia bajo este enfoque social, puesto que para la comprensión de las conductas de las madres en la promoción de autonomía en el hogar de su hijo(a) con NEEM, es necesario abordar el tema de sus RS ante las NEEM de su hijo(a), y encontrar significados que se requieren para comprender esta situación y sus posibles implicancias en la promoción de la autonomía.

En el campo educativo, las RS han sido estudiadas tanto desde el punto de vistas de los estudiantes, de los educadores y la familia, en aspectos académicos, cognitivos, afectivos y sociales. En relación a la educación y los aspectos académicos, existe un estudio sobre Educación ambiental. Representaciones sociales y sus implicaciones educativas (Gutiérrez, 2010), donde se comprende este fenómeno socio - educativo. Se resuelve como primordial pasar de una educación informativa a una formativa, donde la solución para mejorar la educación ambiental exige cambios educativos no solamente referidos a modificaciones curriculares sino que contemplen la formación de todos los docentes que deben llevar a la práctica dichas mejoras. Identificando la importancia de las RS en la práctica educativa de docentes y mejorando sus condiciones y construcciones sociales para modificar dichas representaciones.

Otro estudio, referido a las RS de padres y maestros en relación a la inclusión educativa de preescolares con discapacidad visual (Rodríguez, 2012). En los resultados de esta investigación se reconoce que los maestros presentan barreras actitudinales que influyen en este proceso de inclusión. Por lo tanto, desde la teoría de RS es preciso, sensibilizar más a la comunidad, para que ellos modifiquen sus

representaciones y puedan aumentar instancias para este proceso educativo de inclusión.

De acuerdo a los estudios mencionados, las mejoras se relacionaron con procesos de formación y sensibilización, en el caso de las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a) y la implicancia de ellas en la promoción de autonomía personal, es necesario analizar las conductas y los discursos de las madres para la comprensión de su RS y así, justificar sus acciones en el hogar y en la promoción de la autonomía. Implica determinar la estructura y formación de su representación y además visualizar componentes centrales y periféricos que dan sentido a sus acciones, para poder efectuar mejoras y orientarlas en situaciones futuras.

Para finalizar, es necesario visualizar la importancia de conocer las RS de las madres ante un hijo(a) con NEEM, ya que éstas podrían acercarnos a la comprensión de sus acciones en la promoción de la autonomía en el hogar de su hijo(a). De esta manera, se lograría identificar si sus acciones favorecen o dificultan la autonomía en el hogar, y visualizar sus representaciones ante este hecho particular de tener un hijo(a) con NEEM, para fomentar instancias que modifiquen las RS de las madres ante esta situación y así, aumentar la autonomía de su hijo(a). Con el fin, desde el enfoque ecológico funcional, de lograr la participación activa en la vida y en la comunidad de estudiantes con NEEM, favoreciendo la comunicación, participación y la inclusión, metas que el gobierno de Chile se ha planteado con las normativas hacia personas con discapacidad, que en conjunto buscan mejorar la calidad de vida de este grupo importante de personas.

CAPITULO III
MARCO METODOLÓGICO

3.1 Paradigma de la investigación

La presente investigación se adscribe al Paradigma Cualitativo, el que se caracteriza como una “actividad sistémica orientada a la comprensión en profundidad de los fenómenos educativos y sociales, a la transformación de las prácticas y escenarios socio educativos, a la toma de decisiones y también hacia el descubrimiento y el desarrollo de un cuerpo organizado de conocimientos” (Sandín, 2003, p. 123). En este sentido, este estudio está orientado a la comprensión de las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de la autonomía personal en el hogar. A partir de lo anterior, se genera un cuerpo organizado de conocimiento por medio de la observación y análisis del actor principal en torno a la promoción de la autonomía personal en el hogar: las madres. Se observan sus estrategias de promoción de autonomía personal con su hijo(a) con NEEM en el hogar y analizan sus experiencias en esta temática, que dan comprensión a sus RS.

Sherman y Webb (1998), resumen las características y explican que el término cualitativo implica una preocupación directa por la experiencia tal y como es vivida, sentida o experimentada (citado en Sandín, 2003, p. 124). En este sentido, la siguiente investigación describe las experiencias de madres ante las NEEM de su hijo(a), su perspectiva sobre cada situación, su visión particular sobre las NEEM, y las implicancias que acarrearán sus representaciones en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar.

“Una característica fundamental de los estudios cualitativos es su atención al contexto; la experiencia humana se perfila y tiene lugar en contextos particulares, de manera que los acontecimientos y fenómenos no pueden ser comprendidos adecuadamente si son separados de aquellos” (Sandín, 2003, p. 125). Bajo este constructo, se investiga en el contexto del hogar de la madre y su hijo(a) con NEEM, para comprender más a fondo los fenómenos y acontecimientos que ocurren en él.

“La investigación cualitativa implica una aproximación interpretativa y naturalista del mundo. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian las

cosas en su contexto natural, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en función de los significados que las personas le dan.” (Denzin y Lincoln, 2005, p. 3) Debido a lo anterior, esta investigación descubre los significados particulares que las madres atribuyen al hecho de tener un hijo(a) con NEEM, por medio de prácticas que representan su particularidad.

Los criterios que a modo de temas metodológicos debe regir el quehacer del investigador que emplea una metodología comprensiva son los siguientes:

- Centrarse en el fenómeno que interesa verdaderamente y se compromete con el mundo.
- Investigar la experiencia del modo en que se vive, y no tal como se conceptualiza.
- Reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno.
- Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y rescribir.
- Mantener una relación pedagógica firme con el fenómeno y orientada hacia él.
- Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo.

(Van Manen, 2003, p. 48)

Según Latorre A, Del Rincón D. y Armal J. (1996) en la Investigación Cualitativa, se caracteriza por utilizar un enfoque Holístico, Inductivo e Ideográfico.

Es Holístico, ya que investiga la realidad desde un enfoque global, en este sentido este estudio busca investigar la realidad sin modificar variables y tener una amplia aproximación para comprender la particularidad de cada situación. Es decir, investiga la experiencia de madres en cada contexto donde se desenvuelven con su hijo(a) con NEEM que da pie para generar la RS.

Es Inductivo, ya que las interpretaciones se construyen a partir de la información obtenida y no a partir de teorías e hipótesis previas. Esta investigación construye la RS de las madres ante las NEEM de su hijo(a) por medio de diferentes instrumentos de recogida de información en el contexto donde se lleva a cabo cada caso particular y su análisis correspondiente.

Es ideográfico, porque se orienta en comprender e interpretar lo singular de los fenómenos sociales. En este sentido, comprende las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de autonomía personal en el hogar. Es decir, comprende este hecho particular por medio de las interpretaciones que le den a la realidad que viven.

3.2 Enfoque de la investigación

En este marco, es apropiado el tipo de estudio Interpretativo, desde esta perspectiva, los actores sociales actúan según el significado que atribuyen a la realidad, por ello que, explicar la conducta de las personas es comprender los significados que atribuyen a sus motivos y estos significados han de ser interpretados en el proceso de investigación. “El enfoque interpretativo desarrolla interpretaciones de la vida social y el mundo desde una perspectiva cultural e histórica” (Sandín, 2003, p. 56) En este sentido, se comprenden las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a), para acercarse a los significados que le atribuyen a la realidad, por medio de la perspectiva subjetiva de sus vivencias. Y con ellos dar sentido a sus conductas en la promoción de autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar.

Este Enfoque Interpretativo nos lleva a insistir en el “concepto de comprensión en profundidad, más allá de mera descripción e interpretación, poniendo de relieve el protagonismo que adquieren las voces de los principales protagonistas de los fenómenos socioeducativos que se abordan” (Sandín, 2003, p. 128). Las madres adquieren un protagonismo significativo en este estudio, ya que son ellas las principales agentes de promover destrezas de autonomía personal en su hijo(a),

entonces, al develar las RS ante las propias NEEM de ellos, se comprende este fenómeno en profundidad. En consecuencia, esta investigación comprende la visión y necesidades de madres, así también, identifica los obstaculizadores y facilitadores que visualizan ante las características de las NEEM de su hijo(a).

Es apropiado comprender las RS de madres de un hijo(a) con NEEM, por medio de instrumentos que permitan visualizar los escenarios de manera subjetiva, a través de creencias, motivaciones y experiencias que han tenido a lo largo de sus vidas, y así descubrir significados que no son observables ni medibles. Es por esto, que el enfoque al cual se adscribe esta investigación es el interpretativo, ya que “enfatisa la comprensión e interpretación de la realidad educativa desde los significados de las personas implicadas en los contextos educativos y estudia sus creencias, intensiones y otras características del proceso educativo, no observables directamente ni susceptibles de experimentación.” (Latorre A, Del Rincón D. y Armal J. ,1996, p. 42).

3.3 Diseño de la investigación

Como consecuencia de lo anterior, la presente investigación corresponde a un estudio de caso, según Latorre A, Del Rincón D. y Armal J (1996), el estudio de casos constituye un método de investigación para el análisis de la realidad social de gran importancia en el desarrollo de las ciencias sociales y humanas y representa la forma más pertinente y natural de las investigaciones orientadas desde una perspectiva cualitativa (citado en Sandín, 2003, p. 174).

Esta investigación comprende las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a), por medio de la complejidad de sus interacciones, es decir abarcar cada situación que genera este nuevo conocimiento. Es así, como Stake (1998) señala que “un estudio de casos se espera que abarque la complejidad de un caso particular (...) es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes.” (citado en Sandín, 2003, p. 174).

Según Stake (1994) “el estudio de caso no es una opción metodológica, sino una elección sobre el objetivo a estudiar. Como forma de investigación, el estudio de casos se define por su interés en casos particulares, no por los métodos de investigación usados (...) El estudio de casos es tanto el proceso de indagación acerca del caso como el producto de nuestra indagación” (Citado en Sandín, 2003, p. 175). En esta investigación el interés está dado por cada madre y sus historias respecto a tener un hijo(a) con NEEM.

Es un estudio instrumental de casos, ya que se analiza cada historia de las madres referidas a las NEEM de su hijo(a) (caso), a fin de obtener la comprensión de sus RS en este tema. Por consiguiente, el estudio de estos casos, es el medio para obtener la RS de dichas madres en la situación de tener un hijo(a) con NEEM. Cada historia particular genera un interés profundo en comprender su realidad. Se analizan los distintos discursos de madres, se realizan comparaciones y se construye la RS del fenómeno en estudio. Stake, (1999), propone que un estudio de casos tiene un carácter instrumental, ya que los casos se analizan para obtener mayor información acerca de una temática y son un instrumento para conseguir la comprensión general de una situación que no se puede comprender con el estudio de un caso particular. De esta manera, los casos de cada madre y sus historias son los instrumentos para comprender sus RS.

Es un estudio Colectivo de casos, ya que indaga sobre las RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a) y la implicancia que ellas tienen en la promoción de la autonomía personal en el hogar. Esta temática se conforma por medio de la indagación de muchas situaciones en particular, donde cada madre y sus historias constituyen los casos. Stake propone que en un estudio colectivo de casos “el interés se centra en la indagación de un fenómeno, población o condición general. El estudio no se focaliza en un caso concreto, sino en un determinado conjunto de casos.” (citado en Sandín, 2003, p. 176). Y en este estudio varias madres constituyen los casos.

Merriam, (1990), agrupa los estudios de casos en tres tipologías diferentes según la naturaleza del informe, este puede ser descriptivo, interpretativo o evaluativo (citado en Latorre, Del Rincón y Arnal, 1996). Para efectos de esta investigación corresponde a un estudio de casos interpretativo, ya que aporta descripciones densas y ricas que permiten interpretar y teorizar sobre el caso. En este sentido, este estudio comprende la teoría de las RS por medio de la experiencia de tener un hijo(a) con NEEM, donde cada madre es la encargada de aportar descripciones y experiencias que construyen esta teoría y, que es interpretada por la investigadora.

3.4 Escenario y participantes del estudio

Escenario del estudio

Para cumplir con el objetivo de esta investigación que se relaciona con la comprensión de las RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de autonomía personal en el hogar, es necesario investigar a madres que tengan un hijo(a) que presenta NEEM. Por esta razón, para este estudio se resolvió elegir el escenario de la Unidad Educativa Los Aromos de la Fundación Coanil, para acercarse al campo del estudio, ya que pertenece a una Institución con presencia nacional al servicio de la Discapacidad Intelectual y en su matrícula posee estudiantes con las características antes mencionadas. Se seleccionó la Unidad Educativa de la comuna de Hualpén, debido a su cercanía con la investigadora y por el gran número de estudiantes con NEEM que asisten a esta institución, con una matrícula actual de 142 estudiantes, de los cuales están divididos en niveles que van desde Pre-básico, Básico, Laboral y NEEM.

**Tabla 2: Distribución de todos los estudiantes de la Unidad Educativa
Los Aromos de la Fundación Coanil.**

Nivel Pre básico	Nivel Básico	Nivel Laboral	Nivel NEEM
14 estudiantes	32 estudiantes	32 estudiantes	64 estudiantes
Total: 142 estudiantes con Discapacidad Intelectual			

Dado que esta investigación está orientada sobre la temática de las NEEM, en el escenario de la Unidad educativa Los Aromos, se encuentran 64 estudiantes con estas características que asisten al nivel NEEM y están divididos en cursos con desafíos motores y de la comunicación. Lo que permite investigar aspectos referidos a las características de las NEEM, ya que requieren múltiples apoyos cognitivos, de la comunicación y motores, para participar y desenvolverse en el hogar y comunidad. En este caso existen 64 posibles casos para participar en este estudio, debido al criterio clave de selección, el cual corresponde a tener un hijo(a) con NEEM.

**Tabla 3: Distribución de cursos en el nivel de NEEM de la Unidad
Educativa Los Aromos de Coanil**

Curso	Edad	Principales apoyos	Matricula total
Prebásico 3 RA	2 a 7 años	Motor	8 estudiantes
Prebásico 4 RA	2 a 7 años	Comunicación	8 estudiantes
Básico 6 RA	8 a 11 años	Motor	8 estudiantes
Básico 7 RA	8 a 11 años	Comunicación	8 estudiantes
Básico 8 RA	12 a 15 años	Motor	8 estudiantes
Básico 9 RA	12 a 15 años	Comunicación	8 estudiantes
Laboral 1 RA	16 a 24 años	Motor	8 estudiantes
Laboral 2 RA	16 a 24 años	Comunicación	8 estudiantes

El escenario de la fundación Coanil es una Institución que está al servicio de las personas con discapacidad, entregando apoyos educativos y residenciales. En este contexto, la matrícula total de estudiantes que asisten al nivel NEEM de la Unidad Educativa Los Aromos son 64, de los cuales 34 estudiantes provienen de la residencia de Coanil y otros hogares de protección del Sename y el resto están insertos en grupos familiares diversos.

Tabla 4: Procedencia de estudiantes que presentan NEEM

Grupo familiar	Residencia protegida SENAME
20 estudiantes	44 estudiantes

Participantes del estudio

En la Unidad Educativa Los Aromos, es posible identificar 20 grupos familiares diversos, que pueden estar constituidos por familiares directos o indirectos. Para efectos de esta investigación y acercarnos a los participantes de este estudio, se utilizará el criterio de seleccionar a las madres que tengan un hijo(a) que presente NEEM y asista a esta Unidad Educativa. En este caso, de los 20 grupos familiares, solamente 15 estudiantes tienen como principal cuidador a sus madres. Desde este punto de vista se acota la muestra a 15 madres que tienen un hijo(a) con NEEM.

De las 15 madres, se estableció otro criterio de selección, que sus hijos con NEEM deben tener edades entre 5 a 7 años, perteneciendo al ciclo 1 del nivel básico de educación propuesto por el decreto 87/90. Quedando solamente 4 madres participando de esta muestra, que constituyen en definitiva los casos de este estudio.

Tabla 5: Características de los casos a investigar

Nº Caso	Madre	Edad hijo(a)	Curso NEEM	Principal Apoyo
1	Patricia	7 años	Básico 3 RA	Motor
2	Paulina	5 años	Prebásico 4 RA	Comunicación
3	Elizabeth	7 años	Básico 4 RA	Comunicación
4	María	5 años	Prebásico 3 RA	Motor

Por lo tanto, para llegar a los participantes se utilizaron diferentes criterios de selección que se ajustan a los objetivos del estudio, principalmente trabajar con madres de un estudiante con NEEM. En este sentido, el tipo de muestra tienen un carácter intencional, según Pattón (1999), “un rasgo significativo de la investigación cualitativa es el uso de muestreo intencional en la selección de participantes y escenarios” (citado en Latorre A., Del rincón D. y Arnal J., 1996, p. 210). Es intencional, ya que para cumplir con los objetivos de la investigación, es necesario seleccionar a los participantes mediante un análisis profundo. Por esto, se considera primordial el hecho de ser madres de un hijo(a) con NEEM, ya que así se logra comprender su RS en torno a esta temática y visualizar sus implicancias en la promoción de la autonomía de su hijo(a) en el hogar.

3.5 Estrategia para recolección de Información

Para dar cumplimiento a los objetivos específicos planteados en esta investigación es necesario utilizar un instrumento que permita generar información en el lugar donde ocurren los hechos, y recopilar información por medio de vivencias y experiencias. Para esto se utilizan:

- Entrevista semiestructurada
- Observación estructurada no participante

3.5.1 La entrevista semiestructurada

La entrevista se utiliza para recopilar información de los participantes en estudio, en este caso, de las madres con un hijo(a) con NEEM, es importante recopilar vivencias y experiencias para generar un conocimiento por medio del significado que le atribuye a cada situación en cuestión. Maykut y Morehouse, (1999) señala que “La entrevista es de especial importancia cuando uno está interesado en la perspectiva del participante, en el lenguaje y los significados que las personas construyen” (p. 97).

Esta investigación encuentra conocimientos por medio del relato vivencial de madres ante las NEEM de su hijo(a), su experiencia, sus valores, sus juicios ante este hecho particular. Para Denzin y Lincoln, (2005), la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas.”, (p. 643).

Lucca y Berríos, (2003), enumeran las características que distinguen la entrevista cualitativa de otras formas de recopilar información y éstas se relacionan a los objetivos del estudio (citado por Vargas ,2012).

- La entrevista cualitativa es una extensión de una conversación normal con la diferencia que uno escucha para entender el sentido de lo que el entrevistador dice. Bajo el objetivo de este estudio, la entrevista está orientada a escuchar opiniones, vivencias y valoraciones de madres respecto a las NEEM de su hijo(a) y las consecuencias de esta situación en sus vidas.
- Los entrevistadores cualitativos están inmersos en la comprensión, en el conocimiento y en la percepción del entrevistado más que en categorizar a personas o eventos en función de teorías académicas. Es decir, este estudio comprende las RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a), conoce su experiencia en este sentido, describe la percepción de obstaculizadores y facilitadores ante las NEEM y visualiza las conductas que realizan para la atender sus necesidades.

La entrevista busca comprender las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a), por medio del significado que ellas le atribuyan a sus vivencias. Llega al conocimiento por medio de diferentes experiencias particulares. El formato de esta entrevista se caracteriza por ser semiestructurada y por plantear un guión de entrevista con temas planteados con anterioridad. “En una entrevista semiestructurada lo fundamental es el guión de temas y objetivos que se consideran relevantes a propósito de la investigación, lo que otorga un amplio margen de flexibilidad para el desarrollo de la entrevista, pero siempre en torno a cuestiones por las cuales se tiene interés en recoger información.” (Ander Egg, 2003, p. 90)

Las temáticas planteadas en la entrevista se correlacionan con los objetivos específicos de esta investigación, de acuerdo a lo anterior se visualizan las siguientes temáticas:

Tabla 6: Objetivos específicos y dimensiones de entrevista.

Objetivos específicos	Dimensiones en entrevista	Definición
Conocer la información que poseen las madres respecto a las características de su hijo(a), sus destrezas y las NEEM que presenta para participar activamente en su vida diaria.	NEEM	Conocer la mirada que cada madre tiene sobre las NEEM de su hijo(a), develar significado particular de cada una le atribuye a este concepto determinado por sus necesidades de apoyo físicas, físicas ambientales, cognitivas, sociales y emocionales que presenta su hijo.
	Apoyos	Identificar la conceptualización de apoyos que requiere su hijo(a) en torno a las NEEM. Visualizar apoyos recibidos, requeridos y otros.

	Autonomía personal	Conocer el significado que cada madre posee sobre la autonomía personal y reconocer elementos de este concepto en su hijo(a) con NEEM en el hogar.
	Participación	Conocer la mirada que cada madre posee sobre participación de su hijo(a) con NEEM en el hogar. Visualizar dónde participa, cuáles son las barreras que presenta y dónde desearía que participara en el futuro.
	Destrezas	Determinar las competencias perceptivas, cognitivas, motoras y sociales que cada madre considera que su hijo(a) presenta para desenvolverse en actividades en el hogar. Identificar facilitadores y obstaculizadores en la promoción de destrezas en el hogar.
Describir la experiencia de ser madre de un hijo con NEEM.	Experiencia	Describir la experiencia que cada madre tiene respecto a ser madres de un hijo(a) que presenta NEEM, en términos económicos, sociales y familiares.
Identificar el rol que asumen las madres de un hijo con NEEM.	Rol de madres	Conocer el significado que las madres le atribuyen a su rol ante el cuidado y atención de un hijo(a) con NEEM, sus rutinas, responsabilidades y tiempos.

3.5.2 La observación estructurada no participante

Además de contar con la entrevista como estrategia para recolectar información, para esta investigación es necesario contar con otro instrumento que aporte información relevante para construir las RS de madres acerca las NEEM de su hijo(a) y la implicancia que ellas tienen en la promoción de autonomía personal en el hogar. “La observación es el procedimiento empírico elemental de la ciencia que tiene como objeto de estudio uno o varios hechos, objetos o fenómenos de la realidad actual (...) el dato será el resultado que se obtiene del proceso entre los sujetos y sus relaciones.” (Bunge, 2007, citado por Campos y Lule, 2012)

Para Ander-Egg (2003) “La observación presenta dos acepciones; la primera se relaciona con la técnica de investigación, la cual participa en los procedimientos para la obtención de información del objeto de estudio derivado de las ciencias humanas, empleando los sentidos con determinada lógica relacional de los hechos; y la segunda, como instrumento de investigación el cual se emplea de manera sistemática para obtener información a través de los principios del método científico buscando la validez y confiabilidad de los datos obtenidos.” (citado por Campos y Lule, 2012, p. 172).

En este sentido, la observación en esta investigación constituye un procedimiento que ayuda a la recolección de datos e información. Consiste en utilizar los sentidos y la lógica para tener un análisis más detallado de los hechos y las realidades que conforman la situación particular de cada madre al verse envuelta en las NEEM de su hijo(a) y sus obstaculizadores y facilitadores al promocionar la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar.

El siguiente estudio clasifica la observación de acuerdo a diferentes modalidades planteadas por Ander Egg (2003).

Se utilizará una modalidad de Observación estructurada, ya que se estudia un hecho particular en el contexto familiar de una madre con un hijo(a) con NEEM, que son las estrategias de promoción de la autonomía personal en el hogar. Por lo tanto

se utilizan cuadros y anotaciones que estructuran la observación hacia la información que se utiliza del contexto investigado. La observación estructurada “se refiere a la observación metódica que es apoyada por los instrumentos como la guía de observación y el diario de campo mediante la utilización de categorías previamente codificadas y así poder obtener información controlada, clasificada y sistemática” (Campos y Lule, 2012, p. 54).

Es no participante, debido a que se observan las estrategias que entrega la madre para que su hijo(a) realice las AVD en el hogar, sin que intervenga la investigadora en la búsqueda de resultados. La observación no participante “se trata de una observación realizada por agentes externos que no tienen intervención alguna dentro de los hechos (...) tan sólo se es espectador de lo que ocurre, y el investigador se limita a tomar nota de lo que sucede para conseguir sus fines” (Campos y Lule, 2012, p. 53).

Es una Observación Individual, ya que la investigadora es quien mejor se involucra en el contexto familiar, sin generar cambios graves conductuales que modifiquen la información, ya que la observación debe realizarse en el contexto natural del estudiante y su madre, tratando en lo mejor no modificar su ambiente. Así, obtener datos confiables respecto a las variables en estudio.

Junto con determinar las modalidades de la observación, resulta importante seleccionar las categorías que guiarán este método de recogida de información. Para Rodríguez, Gómez, Flores y Garcés, (1999), utilizan este término para expresar que en las investigaciones de corte cualitativo existe una gran cantidad de información, por lo que se hace necesario seleccionar categorías para facilitar el análisis y poder responder a los objetivos que pueden ser cambiantes en tanto se va obteniendo la información.

Dentro de las AVD que son observadas, fueron seleccionadas solamente tres que participan de este estudio, las cuales son alimentación, aseo y vestido. Estas actividades fueron seleccionadas bajo el criterio de facilidad para observar,

resguardando su privacidad e integridad. Bajo estos criterios y sumados a lo anterior se pueden desprender algunas categorías que orientan la recogida de información:

Tabla 7: Objetivos específicos y dimensiones de la pauta de observación

Objetivos específicos	Dimensiones	Categorías
Describir las estrategias que emplean las madres en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar.	Estrategias de madres en la promoción de autonomía personal en el hogar.	Estrategias de motivación: • Estímulos • Reforzadores Estrategias de apoyo: • Apoyo físico • Demostración o modelaje • Apoyo visual • Apoyo gestual • Apoyo verbal Estrategia de instrucción • Encadenamiento • Aproximación
	Autonomía en Actividades de la vida diaria	Alimentación Aseo Vestido

3.6 Técnicas de análisis de datos recopilados

El análisis de la realidad debe ser una actividad sistemática y planificada, para conocer lo que sucede en el escenario de los participantes es necesario acercarse a este y conocerlo en profundidad, con el fin de mejorarlo (Pérez, 1994). En el caso de esta investigación, los datos obtenidos por medio de la aplicación de instrumentos son analizados con técnicas que permiten llegar a responder el objetivo principal relacionado a la comprensión de las RS de madres respecto a las NEEM de su

hijo(a), para luego identificar las implicancias de sus representaciones en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar. De esta manera se realiza el análisis para conocer en profundidad la realidad de las madres de un hijo(a) con NEEM y así comprender sus RS en este hecho particular.

Al aplicar la entrevista a las madres que tienen un hijo(a) con NEEM y la pauta de observación en su hogar, es posible identificar el objetivo general y los objetivos específicos de esta investigación, mediante el análisis riguroso de cada uno de ellos. Pattón, (1990), señala que “cada analista debe encontrar su propio proceso” (citado en Latorre, et al 1996, p. 212). En este sentido el análisis fue creativo y riguroso orientado a encontrar las RS de las madres ente las NEEM de su hijo(a).

Los datos obtenidos por estos instrumentos serán analizados mediante un “proceso sistemático de selección, categorización, comparación, síntesis e interpretación” (Latorre, et al, 1996, p. 213) para proporcionar una explicación al fenómeno de las RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a).

3.6.1 Análisis de resultados en pauta de observación.

Primero se realizó la lectura analítica de todas las conductas registradas en la pauta de observación, donde fueron agrupadas por dimensión y categorías.

Tabla 8: Dimensiones y categorías analíticas de la pauta de observación.

Dimensión	Categoría analítica	Sub-categorías
Estrategias de promoción en alimentación	Estrategias de motivación	Estímulos Reforzadores
	Estrategias de apoyo	Apoyo físico Demostración Apoyo visual Apoyo gestual Apoyo verbal

	Estrategias de instrucción	Encadenamiento Aproximación
Estrategias de promoción en aseo	Estrategias de motivación	Estímulos Reforzadores
	Estrategias de apoyo	Apoyo físico Demostración Apoyo visual Apoyo gestual Apoyo verbal
	Estrategias de instrucción	Encadenamiento Aproximación
Estrategias de promoción en vestuario	Estrategias de motivación	Estímulos Reforzadores
	Estrategias de apoyo	Apoyo físico Demostración Apoyo visual Apoyo gestual Apoyo verbal
	Estrategias de instrucción	Encadenamiento Aproximación

Luego, se describieron las acciones de cada madre, en torno a las dimensiones, para determinar las estrategias de aprendizaje (motivación, apoyo e instrucción) que ellas utilizan con su hijo(a) con NEEM en cada AVD seleccionadas. Esto permitió realizar una conclusión respecto a las estrategias de promoción de las AVD que utiliza cada madre con su hijo(a) con NEEM en el hogar, donde se identifican acciones que facilitan o limitan la promoción de la autonomía en el hogar.

Finalmente, se realizó un análisis crítico de las acciones de las madres, en torno a las categorías, para determinar las estrategias que utilizan ellas en el hogar, de manera general en las AVD seleccionadas. Esto permitió hacer comparaciones, diferencias y visualizar su perspectiva al momento de categorizar la información.

3.6.2 Análisis del contenido en entrevistas

En las entrevistas se realizó el análisis del contenido para rescatar lo implícito de cada una de ellas y acercarse al fenómeno de las RS, mediante los siguientes pasos:

Primero se transcribieron todas las entrevistas de las madres que constituyen los casos.

Luego, se realizó la lectura analítica de cada entrevista, identificando las dimensiones y categorías propuestas por la investigadora, además se observó que en las respuestas surgieron nuevas categorías analíticas que era importante conocerlas. De esta manera se plantearon 7 dimensiones y se obtuvieron 29 categorías analíticas.

Tabla 9: Dimensiones y categorías analíticas de la entrevista.

Dimensiones	Categorías analíticas	Definición	Ejemplo
Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM)	Concepto de NEEM	Identificar el concepto que cada madre tiene sobre las NEEM, por medio de su experiencia con su hijo(a) en el hogar.	<i>“Que el aprendizaje tiene que ir de acuerdo a su índice de capacidad que tenga (...) ir evaluando lo que necesita, qué cosas puede aprender, qué puede ir logrando día a día.” C1</i>
	Necesidades requeridas	Visualizar las necesidades que cada madre considera que su hijo(a) presenta actualmente en las actividades del hogar.	<i>“Necesita orientarse en los diferentes lugares donde se desenvuelve, necesita entender lo que pasa a su alrededor.” C2</i> <i>“Necesita que el resto comprenda su lenguaje, para evitar o entender sus pataletas o berrinches.” C3</i>
	Otras necesidades	Identificar si existen otras necesidades de deben ser abordadas ya que son	<i>“Sí, de salud porque yo qué no daría porque a ella la operan y pueda hacer sus cosas más</i>

		requeridas por cada madre para el beneficio de su hijo(a).	<i>normal. Y la necesidad económica porque el papá poco la ayuda.” C4</i>
Apoyos	Concepto de apoyos	Visualizar el significado que cada madre tiene de apoyos, determinado por las características y requerimientos de su hijo(a).	<i>“Redes... donde poder recurrir y pedir ayuda para ella o para mí.” C2</i> <i>“Darle todo lo mejor de mí al niño.” C3</i>
	Apoyos recibidos	Develar los apoyos que cada madre considera que su hijo(a) recibe actualmente, a través de ella o de terceras personas.	<i>“Entrando con él a la ducha, nos bañamos juntos, para apoyarlo y enseñarle.” C1</i> <i>“Un ambiente seguro, donde pueda desenvolverse sin peligro.” C2</i>
	Apoyos requeridos	Identificar los requerimientos de cada madre respecto a otros apoyos que actualmente no están a su servicio de su hijo(a) y deben ser cubiertos para el bienestar de todos en el hogar.	<i>“Necesita un apoyo médico, por los gritos y berrinches, tenemos problemas con los remedios, médicos en paro, horas que se perdieron que no avisaron por teléfono.” C3</i>
	Actividades sin apoyos	Visualizar si cada madre considera que su hijo(a) realiza alguna actividad en el hogar sin apoyo de la ella o de terceras personas.	<i>“En este minuto ninguna. Ella necesita apoyo en alimentación, higiene, vestuario, recreación, todo con apoyo y guiada.” C2</i>
	Elementos de apoyo	Identificar si existen elementos en el hogar que sean facilitados por instituciones o creados por el propio interés de la madre, que presten apoyo a su hijo(a) en las actividades del hogar.	<i>“Yo tengo un arnés y con eso salimos para que no se arranque.” C1</i> <i>“Por eso trabajamos con el calendario de anticipación.” C2</i> <i>“La silla de ruedas.” C4</i>
	Apoyo familiar	Visualizar si cada madre considera que existen personas del grupo familiar más cercano que entreguen apoyo a su hijo(a) cuando ella no puede estar presente.	<i>“Mi madre me ayuda bastante.” C4</i> <i>“Colaboración de mi familia. Poco de mi marido, pero hartito de mi hijo.” C3</i>

Autonomía personal	Concepto de autonomía personal	Conocer el significado que cada madre posee sobre la autonomía personal.	<i>"Independencia completa... yo como sola, me lavo sola, me visto sola, juego sola, voy al colegio sola." C2</i>
	Autonomía en actividades	Identificar la valoración que cada madre posee respecto a la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar.	<i>"No, no las hace sola, en todo tengo que estar yo u otra persona para que la ayude." C4</i>
Participación	Concepto de participación	Identificar el concepto que cada madre posee sobre la participación de su hijo(a) en las actividades en el hogar.	<i>"Es estar en la casa agrupados en familia. Estar todos juntos y tratar de salir todos juntos. Que él vea que lo incentivamos a salir adelante y que él vea la comunión que hay en la familia, eso lo va a ayudar a salir adelante." C3</i>
	Actividades donde participa	Visualizar las actividades en el hogar donde su hijo(a) se involucra y participa activamente.	<i>"En la casa, él no se sienta tranquilo, entonces tiene que comer solo, yo sirvo la comida antes a todos y después come él. Puede participar en salir a comprar conmigo, con el arnés. En las fiestas familiares esta en los cumpleaños, dando vueltas y jugando solo, lo tomamos para cantar, pero no juega ni comparte con otros, pero está en esas fiestas." C1</i>
	Barreras	Determinar si cada madre considera que existen personas, situaciones o elementos que dificulten la participación de su hijo(a) en actividades en el hogar.	<i>"Eventos con multitud, ella se desespera, no puedo ir a un circo, ir a un cine. Ella se desespera porque le molesta el encierro, el ruido, la multitud. Le dificulta el tema de salir a otros lugares, porque no está acostumbrada, no es su mundo, no es lo que le gusta, se altera, llora, grita." C2</i>
	Participación	Visualizar lugares, situaciones	<i>"En la iglesia, para que este con</i>

	deseada	o personas donde a cada madre le gustaría que su hijo se involucrara y participara activamente.	<i>más niños.” C3</i> <i>“Me encantaría hipoterapia, natación, danza, arte.” C2</i>
	Expectativas en participación	Develar los juicios que cada madre tiene respecto a las posibilidades de participación de su hijo(a) en las actividades de su vida.	<i>“Mejor, si Dios quiere caminando y haciendo muchas cosas.” C4</i> <i>“Pienso que va a salir adelante.” C3</i>
Destrezas en el hogar	Destrezas actuales	Determinar las competencias perceptivas, cognitivas, motoras y sociales que cada madre considera que su hijo(a) presenta para desenvolverse en actividades en el hogar.	<i>“Tiene habilidades con las manos, cuando las cosas son de su interés. Sabe subir la escalera, igual sube apoyado de la baranda, pero lo hace solo.” C1</i>
	Promoción de destrezas	Determinar las estrategias de instrucción que cada madre promueve con su hijo(a) en el hogar para lograr avances en las actividades diarias.	<i>“Son cosas sencillas pero hay que repetirlas y repetirlas hasta que las hace solita. Son rutinas.” C2</i>
	Facilitadores y obstaculizadores de destrezas	Determinar la valoración que cada madre considera respecto a los elementos que faciliten y obstaculicen la promoción de destrezas en las actividades diarias con su hijo(a).	<i>“Sí, mi hijo mayor es el que “lleva la batuta” para guiarlos, porque se adaptan al Giovanni. No hay nada que dificulte hasta el momento.” C3</i>
	Modelos del hogar	Visualizar lo que cada madre considera como patrones de conducta que sean un beneficio para su hijo(a) en las actividades donde se desenvuelve en el hogar	<i>“El Michael sigue al Brayan, en las rutinas y eso es bueno, también los dos siguen al Giovanni.” C3</i>
Experiencia	Costos económicos	Develar los juicios valorativos que cada madre posee respecto a las consecuencias económicas que ha traído en su vida el hecho de tener un	<i>“Un poco, porque se gasta en pañales, en leche. Además es problema porque el papá no aporta en nada.” C4</i> <i>“Presupuesto altísimo,</i>

		hijo(a) con NEEM.	exámenes, medicamentos, alimentación, refuerzos en muchas cosas, eso sería lo más difícil." C2
	Costos sociales	Develar los juicios valorativos que cada madre posee respecto a las consecuencias sociales que ha traído en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM.	"No mucho, porque yo salgo a hacer cosas y siempre hay alguien en la casa que me vea a mi hija." C4 "No tengo tiempo, participo menos de actividades que antes me gustaba hacer, ir al cine, a bailar, a comer. Ahora lo hago todo, pero lo hacemos juntas." C2
	Costos familiares	Develar los juicios valorativos que cada madre posee respecto a las consecuencias familiares que ha traído en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM.	"La discapacidad nos ha hecho que estemos más unidos con mis padres, siempre he tenido apoyo de ellos." C4
	Valoración de la experiencia	Develar los juicios positivos o negativos de cada madre respecto a la experiencia de tener un hijo(a) con NEEM y determinar los argumentos que sustentan su postura.	"Mi familia, es ella y yo soy su familia, así es todo mejor." C2 "Mi puntal es Dios y mis hijos." C3
	Impacto de la experiencia	Identificar los juicios que poseen las madres respecto a las consecuencias, nuevas organizaciones y prioridades actuales, que han surgido por el hecho de tener un hijo(a) con NEEM	"Claro, a nivel emocional, soy una mujer soltera, cuesta la aceptación ya con un hijo y más con estas necesidades, falta tiempo y si lo hubiera, la verdad lo ocupo en otras cosas." C2
Rol de madres	Rutinas diarias	Determinar las tareas diarias que cada madre realiza con su hijo(a).	"Tenemos una rutina desde que nos levantamos y acostarse. Anticipar las actividades del día, el desayuno, aseo, vestuario, recreación (...) Es tratar de poner orden en su propio mundo." C2
	Responsabilida	Identificar las tareas que cada	"Cuidar de mi hijo, acogerlo,

	des	madre valora como sus obligaciones al tener un hijo(a) con NEEM y determinar los argumentos que sustentan su opinión.	<i>apoyarlo, protegerlo, estar al pendiente de él.” C3</i> <i>“Mi responsabilidad es tratar que no se resfríe, llevarlo a los controles y preocuparme de sus medicamentos.” C1</i>
	Tiempos	Determinar si existen espacios de esparcimiento para cada madre y valorar sus prioridades en su vida.	<i>“El tiempo para otras cosas es para salir a hacer trámites o ir a comprar, ahí voy sola o me turno con mis hijas.” C1</i> <i>“Todo lo que hago es con ella, para ella y por ella no me complica porque es un proceso y es cosa de tiempo. Más adelante podré hacer otras cosas, por ahora ella es mi prioridad.” C2</i>

Después de identificar las dimensiones, categorías analíticas y ejemplificarlas, comienza el análisis propiamente tal del contenido de la entrevista. Mediante un análisis por cada caso en estudio, donde se procedió a descomponer el corpus textual de cada entrevista, determinando como unidad de análisis el párrafo. Esto permitió otorgar una distinción dentro de una dimensión y categoría analítica al contenido del discurso, identificando el núcleo significativo implícito en cada respuesta.

Posteriormente, se realizó un análisis crítico del contenido del discurso de las madres, por medio de las dimensiones de la entrevista, lo que permitió contrastar sus respuestas, establecer distinciones entre los casos, y otorgar una perspectiva clara al momento de categorizar la información. En este sentido, fue posible realizar una matriz emergente para identificar las perspectivas de las madres en torno a las dimensiones de la entrevista:

Tabla 10: Dimensiones de entrevista y perspectivas de madres en los discursos.

Dimensiones entrevista	Perspectivas en discursos
1. NEEM	Se refieren a las necesidades físicas, de la comunicación y cognitivas de su hijo(a).
	Se refieren a la importancia de atender las necesidades de su hijo(a)
2. Apoyos	Asistencias que deben prestar para su hijo(a) diariamente.
	Redes de apoyo que están presentes para apoyar y guiar (familia, instituciones, profesionales).
3. Autonomía personal	Su hijo(a) no tiene autonomía, ya que requiere del apoyo de un adulto para satisfacer todas sus necesidades.
	Su hijo(a) es medianamente autónomo, ya que tiene iniciativa para satisfacer sus necesidades y requiere sólo supervisión.
4. Participación	La relacionan con la unión familiar y estar presente en actividades familiares.
	La relacionan con la integración o colaboración en las AVD.
5. Destrezas	Todos tienen destrezas en el hogar y se basan en la motivación que debe existir para adquirirlas. Este es un proceso de observación, imitación y repetición. La diferencia que existe es en base a los modelos del hogar, los hermanos favorecen la adquisición de destrezas.
6. Experiencia	Mayores gastos y sin posibilidades de trabajar normalmente por la necesidad de cuidar a su hijo(a)

	Mayores gastos, con la posibilidad de trabajar y tener una vida social activa por el gran apoyo familiar.
7. Rol	Cuidar de su hijo(a), controles médicos, tratamientos y terapias.
	Cuidar, apoyar y proteger a su hijo(a) en todo momento y diferentes situaciones que tenga que vivir.

3.6.3 Triangulación de resultados de entrevista, pauta de información y la teoría.

Una vez analizados los instrumentos y obtenido los resultados en cada uno de ellos se utilizó una estrategias para garantizar la veracidad del estudio que es la triangulación, consiste en utilizar diferentes fuentes de datos o estrategias de recogida de información (Latorre, et al, 1996), y así llegar a la comprensión de las RS de madres respecto a las NEEM de su hijo(a) y poder determinar la implicancia de ellas en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) en el hogar.

Este último análisis, se realizó con la perspectiva teórica que se ajusta a esta investigación, los resultados obtenidos de la entrevista y de la pauta de observación.

Se resolvió utilizar las dimensiones de la entrevista, ya que ellas, junto a las categorías analíticas permiten comprender el objetivo central del estudio.

Desde las dimensiones se cruzó esta información, que permitió comparar, encontrar perspectivas, y determinar diferencias en los datos obtenidos, lo que en conjunto facilitó llegar a realizar conclusiones que dan respuesta al objetivo de esta investigación, que se relaciona con las RS de madres, las NEEM y la promoción de la autonomía. En este sentido, se creó una matriz emergente que entregó información orientada a las perspectivas que sustentan las acciones de las madres en hogar en torno a cada dimensión:

Tabla 11: Dimensiones y resultados de triangulación.

Dimensiones	Resultados triangulación
1. NEEM	Enfoque antiguo elaborado a través del diagnóstico. Entregan asistencias casi totales en las AVD. Objetivo es controlar acciones de su hijo(a) para realizar AVD.
	Enfoque elaborado en el nuevo paradigma de la discapacidad, basado en apoyos. Entregan apoyos en las AVD Objetivo es favorecer la participación y disminuir las barreras.
2. Apoyos	Destacan la importancia de los apoyos en las AVD, pero el objetivo no es favorecer la autonomía. Entregan asistencias físicas, es decir, realizan la actividad por su hijo(a).
	Destacan la importancia de los apoyos para realizar las AVD, participar y superar barreras. Las estrategias de aprendizaje en las AVD están presentes en sus actos.
3. Autonomía personal	Se refieren a la independencia y no valoran la toma de decisiones en su vida. Acciones destinadas a la independencia, con asistencias en las AVD.
	Se refiere a la independencia y valora la iniciativa para realizar AVD con sus propios medios. Acciones destinadas a trabajar la iniciativa, entrega guía y orientación en las AVD.
4. Participación	Se refieren a participar en actividades familiares. Sus acciones dificultan la autonomía y

	participación.
	Se refieren a involucrarse en las AVD. Sus acciones facilitan la autonomía, utilizando estrategias de aprendizaje que permitan participar en las AVD.
5. Destrezas	Son acciones acompañadas de esfuerzos motores y cognitivos. Se observa que dificultan la promoción de destrezas, ya que utilizan escasas estrategias de aprendizaje de las AVD.
	Son acciones acompañadas de esfuerzos motores y cognitivos. Se observa que promueven las destrezas mediante la motivación, comprensión y coordinación.
6. Experiencia	Jerarquizan prioridades, valorando cuidados de su hija(a). Dedican tiempo parcial a los cuidados, pudiendo realizar otras actividades sociales, de trabajo y vida amorosa.
	Jerarquizan prioridades, dejando de lado vida social, trabajo y tiempo libre. Dedican tiempo completo al cuidado de su hijo(a)
7. Rol	Cuidado médico y de salud de su hija(a). Delega responsabilidades a otros familiares.
	Cuidado absoluto de su hijo(a). Responsabilidad completa de atender necesidades de su hijo(a).

Por medio de la información obtenida en la triangulación de la información, fue posible dar respuesta a los objetivos de esta investigación, brindados por medio de la información de las NEEM, la experiencia y rol de madres. Además, fue posible determinar la estructura de la RS de madres ante las NEEM de su hijo, por medio de

las dos grandes perspectivas que se visualizaron en este análisis y rigen las acciones de ellas en el hogar, construyendo el núcleo central de la RS. También, fue posible identificar los aspectos que se repiten en menor cantidad durante este análisis, y que forman los componentes periféricos de la RS, que dan sentido y organizan el núcleo central.

3.7 Criterios de rigor científico

Credibilidad

Guba y Lincoln (1985) y Castillo y Vásquez (2003), plantean que la credibilidad “es una habilidad particular de los investigadores que les permitiría seguir la pista del modo en que otro autor llegó a afirmar determinado resultado” (citado en Erazo, 2011, p.126). Esta afirmación surge debido a que cada investigación cualitativa debe ser creíble y con los óptimos estándares de claridad y orden, basados en la revisión de los registros y la documentación pertinente (Erazo, 2011).

En este sentido, la investigación debe ser creíble, por lo que los instrumentos (entrevista y pauta de observación) fueron aplicados en el contexto donde se desarrolla el objeto de estudio, en este caso, el hogar donde viven estudiantes con NEEM y sus madres. Esto permite la credibilidad de los datos y facilita a los lectores saber claramente el origen de los resultados obtenidos. Otro tema importante, es la cercanía de la autora con las familias, ya que este punto, permite crear un ambiente facilitador para obtener los resultados óptimos donde ocurren los hechos.

Castillo y Vásquez, (2003), plantean que para que un estudio sea creíble, “quienes participan en la aportación de datos deben ser consultados una vez que las conclusiones han sido elaboradas, y si los informantes validan dicho resultado, sólo entonces puede calificarse como creíble un proceso investigativo” (citado en Erazo, 2011, p. 126).

En esta investigación, los resultados obtenidos por medio de la entrevista a las madres fueron transcritos y devueltos a ellas, para que realizaran una lectura de sus opiniones y comprobaran que ellas se ajuntaron a lo que buscaban exponer en cada respuesta. Con este paso, se validaron los resultados y esta investigación se calificó como creíble. Además, fue necesario realizar una grabación de cada entrevista para triangular las opiniones de la investigadora con las de otros expertos con conocimiento del estudio, a fin de aportar a la credibilidad y transparentar los datos obtenidos.

Transferencia

Se refiere a la transferencia de los resultados de la investigación a otros contextos, por medio de la formulación de hipótesis de trabajo que puedan transferirse a otros contextos similares (Guba, 1989, citado en Erazo, 2011). Para ello, el recurso más importante es la descripción detallada de los contextos en que se generaron los resultados, recoger abundante información y realizar un muestreo teórico.

Para efectos de esta investigación se realizó un muestreo teórico donde se recolectaron datos para responder al objetivo de investigación, en este caso datos orientados a estudiantes con NEEM, autonomía personal, prácticas en el hogar, familia, entre otros. De esta manera, fue posible seleccionar, codificar y analizar la información, para luego escoger qué información es la más pertinente y dónde es posible encontrarla, siendo esta necesaria para dar respuesta al objeto de estudio. Es así, como se seleccionaron las madres de estudiantes que asisten a la escuela Los Aromos – Coanil, con edades entre 5 y 7 años, que presentan NEEM. Luego, en el hogar, se aplicaron instrumentos para recoger información y así codificar los resultados orientados al objeto de estudio. Finalmente, con los resultados obtenidos, se realizó un análisis para poder responder al gran objetivo de esta investigación que es comprender las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de autonomía personal en el hogar.

Dependencia

Se refiere a la replicabilidad, a la estabilidad de los datos, a la repetición de los resultados en el mismo contexto y a los mismos sujetos si se replica la información (Pérez, 1994). Para buscar la dependencia o consistencia de la información fue necesario encontrar la estabilidad de la información recogida, por medio de descripciones detalladas de los informantes, delimitación del contexto físico y social, pistas de revisión, entre otras.

Para esta investigación se utilizaron las pistas de revisión por medio de un informe que desprendió cómo se recogieron los datos, los criterios y la muestra utilizada, además, cómo se interpretaron los resultados obtenidos, para poder llegar a la comprensión del objeto de estudio.

Confirmabilidad

Se refiera a la objetividad, que los hallazgos obtenidos no estén influenciados por motivaciones, intereses y perspectivas del investigador (Guba, 1989, citado en Erazo, 2011). Además, Pérez, (1994), indica que la confirmabilidad “se traduce en el acuerdo de interobservadores en la descripción de los fenómenos, dilucidación de los significados y generalización de las conclusiones” (citado en Erazo, 2011, p. 134). Este criterio se aborda por medio de la confirmabilidad de los datos, donde se encontró la descripción de baja inferencia, recogida mecánica de datos, la triangulación, rechequeo con participantes, auditoria de confirmabilidad, entre otros.

En esta investigación se utilizó la recogida mecánica de datos por medio de grabaciones de todas las entrevistas que entregaron mayor consistencia a lo transcrito por la investigadora. Además, el rechequeo con participantes, donde ellos pudieron leer sus respuestas en la entrevista y decidir si se ajuntan a sus juicios. Finalmente, la auditoria de confirmabilidad, permitió que otros expertos colaboren críticamente en la revisión de los hallazgos obtenidos.

CAPÍTULO IV
ANÁLISIS Y RESULTADOS

4.1 Análisis de la observación estructurada no participante

A continuación se presenta el análisis de la información registrada en la pauta de observación realizada a los casos en el hogar.

4.1.1 Primer nivel de análisis: Análisis por cada caso.

Caso 1

1. Dimensión estrategias de promoción en Alimentación y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En cuanto a la las **estrategias de motivación**, algunas veces utiliza estímulos y reforzadores naturales para que su hijo pueda realizar la actividad, como hacer sonar la olla de la comida, colocarle su pechera, mostrarle una cuchara con comida o reconocimientos sociales. Además, la madre casi siempre utilizó unos reforzadores artificiales, para que su hijo continuara la actividad, los cuales consistían en la televisión, la música o un juguete. Sin embargo, estos reforzadores cambiaban el foco de su hijo, permitiéndole a su madre realizar su objetivo sin inconvenientes, donde el objetivo de ella consistía solamente en que su hijo se alimentara, pero no que participara de esta actividad.

Las **estrategias de apoyo** fueron escasas, debido a que nunca existió manipulación física, demostración, apoyos visuales, ya que la madre realizaba siempre la actividad sin integrar a su hijo en dicha tarea. Algunas veces la madre realizó movimientos corporales o gestuales, acompañado de lenguaje verbal, como chispear los dedos para llamar la atención de su hijo y que continuara realizando la actividad solicitada, sin embargo, no se observaron estrategias de apoyo que favorecieran la autonomía en dicha actividad.

Lo mismo ocurrió con las **estrategias de instrucción** donde la madre nunca utilizó una de ellas, ya que su principal objetivo era que su hijo se alimentara correctamente, sin permitirle participar de esta actividad, por lo tanto sin utilizar el encadenamiento o la aproximación para la enseñanza de la actividad.

2. Dimensión estrategias de promoción en Aseo y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

Las **estrategias de motivación** fueron escasas, ya que no se observaron estímulos naturales ni artificiales, tampoco reforzadores artificiales. Solamente la madre utilizó algunas veces reforzadores naturales, cuando sentía que su hijo se quedaba quieto y le permitía a ella realizar todo el aseo sin problemas, en este momento lo felicitaba y alentaba para que siguiera así, con reconocimientos sociales como *“Diego vas muy bien”*

Las **estrategias de apoyo** se observaron medianamente, ya que algunas veces utilizó manipulación física, movimientos corporales o gestuales y el lenguaje verbal, principalmente para dirigir la actividad y evitar acciones inadecuadas, como tomarle la cara y los brazos para darle instrucciones sobre lo que iba a realizar. Nunca se observó la demostración de la actividad, ni tampoco apoyos visuales. Sin embargo, existió una técnica donde la madre realizó apoyo físico mano sobre mano en el aseo dental y de la cara, en esta actividad se observó que hizo participar a su hijo y lo involucró en lo que estaba pasando, conducta que promueve la autonomía.

Las **estrategias de instrucción** nunca estuvieron presentes, ya que la madre realizaba toda la actividad, sin dar posibilidad a su hijo para que la realizara solo o participara en partes de ella. Por lo que nunca utilizó el encadenamiento o la aproximación.

3. Dimensión estrategias de promoción en Vestuario y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

La madre utilizó algunas veces **estrategias de motivación** como mostrarle la ropa antes de colocársela (estimulo natural), comentar que está realizando muy bien la tarea para seguir la actividad (reforzador natural) y pasarle un juguete para continuar dicha actividad (reforzador atificial). Estos estímulos y reforzadores favorecen la realización de la tarea, sin embargo, existe el reforzador artificial (juguete) que la madre se lo entrega para cambiar el foco de atención, permitiéndole a ella poder llevar a cabo lo que desea en ese momento, mientras su hijo está atento del juguete y no a la actividad donde está involucrado.

Las **estrategias de apoyo**, también fueron escasas, la madre solamente utilizó algunas veces el lenguaje verbal para dirigir la atención de su hijo en la actividad, como *“vamos a salir”* o *“donde está tu mano”*. Nunca utilizó apoyo físico, demostración, apoyos visuales y movimientos corporales o gestuales, ya que la madre realizó toda la actividad, sin esperar tener respuestas de su hijo ante determinadas estrategias, por lo tanto, nunca lo involucró en dichas tareas.

En las **estrategias de instrucción**, se observó que la madre inició la actividad de colocarle la manga del pollerón, esperando que su hijo la terminara sin su apoyo, en este caso se puede hablar de una aproximación, ya que ella está realizando los primeros pasos de la tarea para que su hijo la finalice sin su ayuda, esto claramente promueve la autonomía. Sin embargo, nunca se observaron conductas de encadenamiento u otras veces que utilizara la aproximación para enseñar la tarea.

Conclusión del caso 1

Es posible concluir que la madre, si bien en algunas ocasiones utilizó estrategias que promuevan la autonomía con su hijo, como es el caso de la manipulación física en el aseo y la aproximación en el vestuario. En general dificulta la promoción de la autonomía en las AVD seleccionadas, ya que no utiliza

estrategias en el hogar con su hijo que le permitan anticipar y participar de cada actividad.

La madre, la mayoría del tiempo se preocupaba de realizar correctamente cada tarea con su hijo, sin embargo no le entregaba la posibilidad de involucrarse en cada una de ellas, más bien intentaba que estuviera correctamente tranquilo para que ella realizara la actividad sin inconvenientes.

Caso 2

1. Dimensión estrategias de promoción en Alimentación y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En cuanto a las **estrategias de motivación** se observó que la madre siempre utilizó estímulos naturales y artificiales para dar inicio a la actividad, por medio del plato con comida y la lámina de anticipación en su calendario. Además, siempre estuvo reforzando la actividad con comentarios sociales que animaban a su hija a seguir y dirigían su conducta. También, algunas veces utilizó un reforzador artificial, una pelota, que consistía en el premio después que terminara su comida.

Las **estrategias de apoyo**, también fueron observadas, ya que siempre utilizó un apoyo visual, la lámina del calendario en la mesa para que su hija comprendiera lo que se esperaba de ella y lo que estaba pasando en su rutina. Además, siempre utilizó movimientos corporales o gestuales, ya que guiaba la conducta deseada y evitaba las inadecuadas en dicha actividad (vómitos). También, siempre utilizó el lenguaje verbal para explicar lo que iba sucediendo en cada momento. Nunca se observó manipulación física ni demostración durante la realización de la actividad.

Finalmente, las **estrategias de instrucción** nunca se observó la aproximación o el encadenamiento, ya que en esta actividad la madre siempre se preocupó de cumplir el objetivo que era que su hija se alimentara y comprendiera lo que estaba

pasando, pero jamás la involucró físicamente para que ella tuviera mayor autonomía en sus actos.

2. Dimensión estrategias de promoción en Aseo y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En cuanto a las **estrategias de motivación**, la madre utilizó siempre estímulos para dar inicio a la actividad, como los objetos naturales que utilizaría en cada momento (cepillo dental, toalla, jabón) y la lámina del calendario de anticipación que le enseñaba lo que iba a ocurrir (estímulo artificial). Además siempre utilizó el reforzador natural, por medio de expresiones verbales mientras su hija realizaba la actividad, ya que ella constantemente le explicaba lo que tenía que hacer y la felicitaba en sus logros. La madre nunca utilizó algún reforzador artificial.

Las **estrategias de apoyo** siempre se utilizaron todas, el apoyo físico estuvo presente por medio de la técnica mano sobre mano, para el lavado de dientes, mano y cara, también realizó toques claves para indicar la parte del cuerpo que debían asear. Siempre utilizó la demostración para que su hija conociera la forma correcta de realizar las tareas y luego las hiciera sin su ayuda física, como prender la luz, abrir el grifo, secarse las manos. La foto del calendario de anticipación (apoyo visual) se utilizaba en la pared del baño, permitía que su hija comprendiera lo que estaba sucediendo y lo que se esperaba de sus actos. Además, siempre estuvo reforzando con palabras de ánimo e indicaciones en cada caso, por medio del lenguaje verbal.

En cuanto a las **estrategias de instrucción** fue posible observar siempre que su madre enseñaba algunas actividades por encadenamiento, paso a paso y con refuerzos constantes, como en el lavado de manos y cara. En otras, por aproximación, ella iniciaba la actividad y esperaba que su hija la finalizara sin apoyo, como el lavado de dientes.

3. Dimensión estrategias de promoción en Vestuario y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En cuanto a las **estrategias de motivación** se observan bastantes conductas para iniciar la actividad como la lámina del calendario de anticipación y la ropa que se va a utilizar. Además a madre está siempre reforzando con expresiones verbales lo que sucede y animándola para que continúe.

Las **estrategias de apoyo**, también se observan, pero en diferentes partes de la actividad, no con la misma consistencia que en otras tareas. La madre realiza toques claves para indicar partes del cuerpo que debe mover su hija, además le demuestra con su cuerpo la manera correcta de utilizar la prenda de vestir, también utiliza la lamina del calendario para demostrar lo que está sucediendo, junto a esto le enseña con movimientos corporales y expresiones verbales todo lo que debe realizar en dicha actividad.

Finalmente, en las **estrategias de instrucción** la madre utiliza siempre la aproximación, ya que ella le enseña la primera parte a su hija, esperando que ella la complete sin su apoyo, esto ocurrió al colocarse las prendas de vestir y al guardarlas.

Conclusión caso 2

De acuerdo a lo observado y junto con la gran cantidad de estrategias de motivación, apoyo e instrucción que se vieron reflejadas en los registros, es posible determinar que la madre favorece la autonomía de su hija en las AVD seleccionadas en el hogar.

Ella utiliza bastantes estrategias de motivación, como las naturales y también las introducidas por el entorno como es el caso del calendario de anticipación, se observa que para la madre cumple un rol fundamental en la vida de su hija.

Además, cada actividad está llena de estrategias de apoyo e instrucción para incentivar a su hija que participe de ellas, solamente en la alimentación la madre utiliza menos estrategias de promoción de la autonomía, impidiendo que su hija participe físicamente como en los otros casos. Sin embargo, se observa que ella está constantemente preocupada que su hija realice las actividades y participe de ellas.

Caso 3

1. Dimensión estrategias de promoción en Alimentación y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En las **estrategias de motivación** para actividad, la madre solamente utilizó algunas veces reforzadores naturales para felicitarlo por lo que estaba realizando, su hijo comprendía la actividad y la rutina del hogar, por esta razón es que la madre solo le entregaba la instrucción verbal y su hijo realizaba la tarea, no se observaron estímulos ni reforzadores artificiales para dar inicio o continuar la actividad.

En cuanto a las **estrategias de apoyo**, la madre utiliza solo algunas y en menor cantidad, ya que su hijo comprendía bastante esta rutina. Ella siempre entregó las órdenes verbales, para que su hijo siguiera correctamente la actividad, algunas veces lo corregía con movimientos corporales o gestuales, como aplaudir y mirarlo para que dejara de hacer algo incorrecto, y otras veces le enseñaba con la demostración cuando su hijo se alteraba o ella lo notaba que necesitaba su ayuda, como para tomar los utensilios correctos para alimentarse. También, utilizó manipulación física, mediante los toques claves que permitían a su hijo reconocer conductas inapropiadas, como comer sin los utensilios o botar la comida del plato.

Las **estrategias de instrucción** se observó la que madre siempre utilizó la aproximación, cuando su hijo lo requería, ella iniciaba la tarea esperando que su hijo

la completara sin apoyo. Nunca se observó que ella utilizara el encadenamiento para enseñar la actividad.

2. Dimensión estrategias de promoción en Aseo y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En las **estrategias de motivación** se observó que la madre siempre utilizo estímulos naturales para dar inicio a la tarea, ya que los elementos estaban en otro lugar de donde se realice la actividad, por lo que ella se los enseñaba y su hijo comprendía lo que se esperaba de él en ese momento. Además, en algunas ocasiones utilizo reforzadores naturales para felicitar a su hijo por las tareas correctas que realizaba, mediante palabras de reconocimiento social. Se observa que en esta rutina su hijo lo hace acompañado por sus hermanos, lo que impide que la madre se concentre solo en uno para motivarlo y alentarle a realizar la actividad. Nunca utilizó estímulos o reforzadores artificiales.

En cuanto a las **estrategias de apoyo**, la madre principalmente utiliza el lenguaje verbal para secuenciar y guiar la actividad, ya que va dirigiendo los pasos de cada tarea. Algunas veces realiza manipulación física para apoyar en el lavado de dientes y manos, esto lo realiza mano sobre mano para realizar de mejor manera la actividad. Nunca utiliza la demostración, los apoyos visuales o movimientos corporales.

Finalmente, en las **estrategias de instrucción**, se observa que la madre algunas veces utilizó la aproximación para enseñar una actividad que su hijo aun no había integrado o para reforzarla correctamente, como en el caso del cepillado de dientes y lavado de manos. Nunca utilizó el encadenamiento en la enseñanza de esta actividad.

3. Dimensión estrategias de promoción en Vestuario y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En las **estrategias de motivación**, la madre siempre utilizó el estímulo natural, colocando la ropa sobre la cama para dar inicio a la actividad. Además siempre utilizó el reforzador natural para que su hijo continuara realizando las tareas, con reconocimientos sociales cada vez que realizaba algo con éxito o lo alentaba a seguir intentándolo. También, algunas veces utilizó un reforzador artificial, que consistía en promover salidas o paseos una vez que finalizara la actividad correctamente.

En cuanto a las **estrategias de apoyo**, la madre siempre utilizó el lenguaje verbal para dirigir la conducta de su hijo, mediante instrucciones simples que le permitían orientarse en la actividad. Además, algunas veces utilizó la manipulación física con toques claves que le permitían a su hijo identificar la parte del cuerpo que debía mover, y también mano sobre mano, donde lo apoyaba para reconocer el lugar donde se saca y guarda la ropa. Los movimientos corporales, también estuvieron algunas veces presentes, para indicar los lugares donde debía colgar o guardar la ropa. Nunca utilizó la demostración, ni apoyos visuales. En esta ocasión sus hermanos mayores también estaban realizando la actividad, por lo que ellos eran sus modelos al momento de seguir la actividad.

Finalmente, al igual que en las otras actividades, en las **estrategias de instrucción** la madre utiliza siempre la aproximación en cada tarea, ya que le entrega la posibilidad a su hijo para que finalice la tarea de manera autónoma sin apoyo de ella.

Conclusión caso 3

Después de analizar cada AVD es posible desprender que la madre utiliza bastantes estrategias de promoción de la autonomía, estas son generalmente naturales y apropiadas de la madre y familia. Existe un gran apoyo que no lo

entrega la madre, sino terceras personas que son sus hermanos, quienes son fuentes de apoyo natural en cada actividad.

La madre utiliza bastantes estímulos naturales, apoyos verbales y la aproximación en la enseñanza de la actividad. Lo que favorece positivamente la promoción de la autonomía de su hijo en el hogar. Existe una gran cantidad de estrategias que la madre no utiliza, sin embargo, es posible comprender que dichas estrategias no son necesarias para su hijo en este momento, ya que con los apoyos que su madre le entrega actualmente, su hijo se ha podido desenvolver cada vez mas autónomo en las AVD. Por lo que es posible afirmar que la madre favorece la promoción de autonomía de su hijo en el hogar.

Caso 4

1. Dimensión estrategias de promoción en Alimentación y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En las **estrategias de motivación**, la madre algunas veces utilizó los estímulos naturales, para dar inicio a la actividad, por medio del plato de comida listo para servir. Además, siempre utilizó el reforzador natural para mantener la continuidad de esta rutina, mediante comentarios sociales para felicitarla y alentarla a seguir. También, fue posible observar que algunas veces utilizó un reforzador artificial, el cual correspondió a motivarla con salidas a lugares que le gusta a su hija, como el Mall o parque.

En cuanto a las **estrategias de apoyo**, la madre siempre utilizó la demostración al momento de masticar, ya que la ella realizó gestos naturales en esta tarea para apoyar a su hija e incentivarla a seguir su modelo. También, siempre utilizó movimientos corporales o gestuales para evitar que su hija derramara la comida o realizara algo inapropiado. Además, casi siempre utilizó el lenguaje verbal para mantener la atención en la actividad y comentar lo que estaba realizando con su hija. Nunca utilizó manipulación física, ni apoyos visuales.

Las **estrategias de instrucción** nunca se observaron, ya que la madre no permitía que su hija participara de esta actividad, solo ella era la encargada de llevarla a cabo. Su objetivo nunca fue utilizar el encadenamiento o la aproximación para enseñar la tarea, más bien, su objetivo fue que su hija se alimentara correctamente.

2. Dimensión estrategias de promoción en Aseo y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

En cuanto a las **estrategias de motivación**, solo se observó que la madre siempre utilizó los reforzadores naturales para permitirle a su hija continuar la actividad, mediante expresiones verbales que la animaban, apoyan y felicitaban. Nunca se observaron estímulos para dar inicio a la actividad, ya que la madre se ocupó de preparar todo lo necesario para el aseo y luego tomar a su hija para llevarlo a cabo en el baño.

Las **estrategias de apoyo**, fueron escasas, siempre utilizó el lenguaje verbal para motivar a su hija en la realización de cada tarea, mediante reconocimientos sociales por sus logros. Además utilizó, algunas veces la manipulación física para lavarle las manos a su hija, por medio de la técnica mano sobre mano. Nunca se observaron estrategias de demostración, apoyos visuales o movimientos corporales o gestuales.

Finalmente, no se observaron **estrategias de instrucción**, ya que la madre solamente realizaba de la actividad, sin que su hija tuviera la posibilidad de participar. Es por eso, que la aproximación y el encadenamiento nunca fueron observados, ya que la madre no buscaba la enseñanza de esta actividad, solo llevarla a cabo correctamente.

3. Dimensión estrategias de promoción en Vestuario y categorías: motivación, apoyo e instrucción.

Las **estrategias de motivación** que utilizó la madre fueron siempre los estímulos naturales para dar inicio a la actividad, por medio de la ropa indicada a utilizar. Además, utilizó siempre reforzadores naturales como halagos para continuar la realización de dicha actividad de vestuario. Nunca utilizó estímulos o reforzadores artificiales.

En las **estrategias de apoyo**, solo se observó que la madre siempre utilizó el lenguaje verbal que indicaba lo que estaba realizando su hija y para que comprendiera lo que sucedía en la actividad. Nunca utilizó la manipulación física, la demostración, los apoyos visuales y los movimientos corporales o gestuales orientados al apoyo en la realización de la actividad. En este caso la madre tenía como objetivo que su hija estuviera vestida, por lo que sus esfuerzos físicos eran orientados a este objetivo, no para que su hija participara.

En cuanto a las **estrategias de instrucción**, ocurrió lo mismo que en las otras actividades, ya que la madre nunca utilizó dichas estrategias, ya que ella realizaba todo los esfuerzos, mientras su hija la observaba y se dejaba llevar por su madre.

Conclusión caso 4

Es posible determinar que la madre utiliza, principalmente estrategias de motivación naturales, ya que no incluye elementos nuevos para iniciar o mantener la actividad.

También, se observa que ella solamente utiliza la estrategia de apoyo mediante el lenguaje verbal, ya que no incluye elementos extras que favorezcan la realización de la tarea y tampoco movimientos que permitan a su hija participar.

Junto a lo anterior, se observa que la madre no utiliza estrategias de instrucción, ya que ella es el principal motor de cada actividad y no permite que su hija participe de ellas.

Por lo tanto, esta madre dificulta la promoción de la autonomía en las AVD, ya que no incluye diferentes estrategias de motivación, apoyo o instrucción que permitan que su hija se desenvuelva en la tarea y participe activamente de ella.

4.1.2 Segundo nivel de análisis: Análisis por cada dimensión.

En este nivel se realiza un análisis de las observaciones por cada una de las categorías, incorporando las tres AVD seleccionadas y las estrategias que utilizan todas las madres de este estudio.

Categoría 1: Estrategias de motivación.

En la AVD de alimentación la mayoría de las madres no utilizó estímulos naturales para dar inicio a las conductas, solo una madre utilizó siempre la comida para anticipar esta actividad. En cuanto a los estímulos naturales, la mayoría no los utilizó, solamente una fue la que introdujo la lámina del calendario de anticipación para dar inicio a la actividad. Los reforzadores naturales, tales como palabras para motivar a su hijo(a), fueron observados en todas las madres, algunas los utilizaron siempre y otras solo algunas veces para alentar a su hijo(a) para que continuara la actividad. Los reforzadores artificiales, no fueron utilizados por todas, solo dos madres los utilizaron en algunas ocasiones como premio para finalizar la tarea.

En la AVD de aseo solo la mitad de las madres siempre utilizó los estímulos naturales para dar inicio a la actividad, con los elementos que utilizarían con su hijo(a). La mayoría de ellas, nunca utilizó estímulos artificiales, sólo una introdujo la lámina del calendario para anticipar a su hija en la actividad. En cuanto a los

reforzadores naturales todas utilizaron reconocimientos sociales para que su hijo(a) continuara realizando la actividad solicitada, sin embargo, algunas los utilizaron siempre y otras sólo algunas veces. Todas las madres nunca utilizaron reforzadores artificiales para continuar la actividad.

En la AVD de vestuario, la mayoría de las madres siempre utilizaron los estímulos naturales para dar inicio a la actividad, por medio de la ropa que utilizarían en cada caso. Solo una madre utilizó un estímulo artificial para contextualizar a su hija en la actividad por medio de una lamina de su calendario de anticipación. Los reforzadores naturales siempre estuvieron en todos los casos, ya que todas animaban con palabras a su hijo(a) para que continuara realizando dicha actividad. Solo dos madres, algunas veces utilizaron reforzadores artificiales como realizar salidas con su hijo(a) una vez finalizada la tarea.

La mayoría de las madres utilizó algún estímulo natural en la actividad de alimentación y vestuario, por medio de los elementos presentes en cada caso, como la comida y la ropa a utilizar. En el aseo, dos madres no utilizaron estos estímulos, ya que ellas se ocuparon de llevarlos al lugar determinado y realizar la actividad con ellos. Los estímulos artificiales solo se observaron en una madre, que los utilizó en las tres AVD, por medio de su calendario de anticipación. La mayoría de ellas siempre utilizó los reforzadores naturales en todas las AVD, como palabras de felicitaciones o ánimo para continuar, sin embargo, la mayoría no utilizó los reforzadores artificiales para mejorar la realización de las AVD. Solo algunas las utilizaron en diferentes AVD, donde su hijo(a) requería más reforzadores para finalizar la actividad. Como en el caso 1 y 3 para la vestimenta y en el 2 y 4 para la alimentación, el resto de las actividades se realizaron sin estos reforzadores.

Categoría 2: Estrategias de apoyo.

En la AVD de alimentación, la mayoría de las madres nunca utilizó la manipulación física para enseñar la actividad. Solo una madre, algunas veces utilizó toques claves para dirigir a su hijo(a) en las tareas de alimentación. Todas utilizaron,

en algunos casos movimientos corporales o gestuales para evitar que su hijo(a) realizara conductas inapropiadas, como botar su comida o desconcentrarse. La mitad de las madres utilizó la demostración para indicarle a su hijo(a) la forma correcta de realizar la actividad, principalmente para utilizar bien los cubiertos o para masticar. En cuanto al lenguaje verbal, fue posible observar que todas utilizaron esta estrategia para guiar las conductas de su hijo(a), mediante instrucciones simples y claves en la tarea. Solo una madre utilizó el apoyo visual dado por una lámina que indicaba lo que tenía que hacer en cada caso, que estuvo presente en el lugar donde se realizaba la actividad.

En la AVD de aseo, la mayoría de las madres algunas veces utilizaron manipulación física para enseñar la actividad, con la técnica mano sobre mano, principalmente en el cepillado de dientes y lavado de manos. Solo dos madres utilizaron algunos movimientos corporales o gestuales para continuar con la realización de las tareas, dando instrucciones e indicando momentos claves del aseo. Solo una madre utilizó la demostración para que su hija comprendiera lo que debía realizar y luego repetirlo, esto ocurrió en el cepillado de dientes y lavado de manos. Todas utilizaron el lenguaje verbal para dirigir las conductas de su hijo(a) en la actividad. Solo una madre utilizó el apoyo visual con una lámina que está en el lugar donde se realiza la actividad y que contextualiza a su hija en las tareas que debe realizar.

En la AVD de vestuario, solo dos madres algunas veces utilizaron la manipulación física para realizar la actividad, utilizando toques claves que indicaban las partes del cuerpo que su hijo(a) debía mover para finalizar la tarea. Estas mismas madres también utilizaron movimientos corporales o gestuales para dirigir los movimientos y evitar las conductas inadecuadas en la actividad, por medio de señales con su cuerpo o gestos. Solo una madre utilizó algunas veces la demostración para indicarle a su hija la manera correcta de colocarse una prenda de vestir. Todas siempre utilizaron el lenguaje verbal para dirigir las conductas de su hijo(a), dando instrucciones y explicando lo que estaban realizando. Solo una madre siempre utilizó el apoyo visual por medio de la lámina que se encontraba en el lugar de la actividad y contextualizaba a su hija en las tareas que debía realizar.

Algunas madres siempre entregaron la manipulación física a su hijo(a), en diferentes tareas de las AVD seleccionadas. El resto nunca la utilizó con el fin de fortalecer las destrezas de su hijo(a), más bien como herramienta para llevar a cabo la actividad correctamente (caso 1 y 4). Lo mismo ocurre con los movimientos corporales o gestuales, que se encontraron principalmente en las estrategias de dos madres, quienes constantemente dirigían a su hijo(a) para que mejorara la participación en la AVD, sin embargo el resto de las madres (caso 1 y 4), no utilizaron estas estrategias, ya que ellas eran el principal motor de sus hijos en cada tarea, sin dar posibilidades que su hijo(a) realizara partes de la actividad sin su apoyo. La demostración no se utilizó en todas las AVD, dos madres la utilizaron solo en la alimentación para corregir conductas y enseñar movimientos, mientras que una madre la utilizó en el aseo y la vestimenta, enseñándole a su hija partes de cada actividad. El lenguaje verbal siempre estuvo presente en todas las AVD y en cada madre, ya que ellas se apoyaron bastante de esta herramienta natural, que les permitía guiar y corregir a su hijo(a). Los apoyos visuales, estuvieron presentes sólo en una madre, quien los utilizó en todas las AVD, mediante láminas que fortalecían la enseñanza y contextualización de la actividad.

Categoría 3: Estrategias de instrucción.

El encadenamiento solo se observó en una madre, en el caso del lavado de manos y cara con su hija, ya que ella le enseñaba la actividad paso a paso, permitiendo que lo hiciera sola y entregando un refuerzo constante. El resto de las madres nunca utilizó esta estrategia de instrucción en ninguna AVD.

En cuanto a la aproximación, fueron tres madres quienes en alguna actividad la utilizaron. Una madre solo la utilizó en el vestuario, cuando esperó que su hijo terminara de colocarse la manga del polerón sin su ayuda. Otra madre, la utilizó en el aseo y la alimentación, cuando su hija debía cepillarse los dientes y colocarse la chaqueta. La tercera madre, también la utilizó en el aseo y alimentación, cuando su

hijo debía cepillarse los dientes y guardar su ropa donde corresponde. La última madre nunca utilizó esta estrategia de instrucción en las AVD.

4.2 Análisis e interpretación de resultado en entrevistas.

En la entrevista se realizó el análisis del contenido para rescatar lo implícito de cada una de ellas y acercarse al fenómeno de las RS.

4.2.1 Primer nivel de análisis: Análisis por cada caso.

Análisis por cada caso, de acuerdo a las dimensiones de la entrevista.

Caso 1

1. Dimensión NEEM

El concepto de NEEM lo define orientado a las capacidades para lograr aprendizajes en la vida diaria. Señala que es preciso determinar las necesidades e ir evaluando constantemente los logros.

“Que el aprendizaje tiene que ir de acuerdo a su índice de capacidad que tenga”

La entrevistada se refiere a las NEEM que presenta su hijo en las AVD donde requiere de su apoyo para completar las tareas. Estas necesidades se refieren a la orientación en las diferentes actividades, puesto que ella debe guiar la conducta solicitada en la alimentación, aseo, vestido, paseos, de lo contrario su hijo no realizaría dicha conducta deseada o la seguridad en cada actividad podría verse

alterada. Además la madre señala que su hijo necesita un lenguaje más convencional para darse a entender y comprender los estímulos del entorno, como también, que las personas que interactúan con él puedan entender su lenguaje, así como ella lo hace actualmente.

“Yo le entiendo cuando tiene hambre porque se toca su boquita.”

Ella considera que su hijo, por ahora, no tiene otras NEEM que deben ser atendidas.

2. Dimensión Apoyos

El concepto lo define como todas las acciones de asistencias que ella debe prestar para que su hijo participe en las AVD.

Los apoyos recibidos se refieren a todas las acciones físicas y emocionales que la madre debe brindar a su hijo para que él participe en la vida diaria. Son acciones físicas orientadas al control, seguridad y guía en las actividades, como apoyarlo en las AVD, utilizar recursos para que no corra sin control en espacios públicos, ingresar a la ducha con él para guiarlo, entre otras. Además, las acciones emocionales orientadas a la comprensión, afecto y amor en cada actividad, como hablarle sobre lo que sucede en su entorno, entender sus requerimientos por medio de sus expresiones corporales, brindarle tiempos de recreación de su agrado, entre otras.

“Manteniendo el control en el arnés, porque cuando camina quiere correr sin control”.

La entrevistada señala que su hijo, por ahora, no requiere más apoyos, debido a que considera que en el hogar y la escuela se están cubriendo todas sus necesidades. Aunque, supone que más adelante surgirán nuevos desafíos con su

hijo, donde manifiesta una actitud favorable para trabajar en los futuros apoyos requeridos.

“Cuando sea mayor tendrá otras necesidades y ahí habrá que trabajar en ellas.”

Ella considera que existen actividades que su hijo puede realizar sin apoyo, ya que son de gran motivación para él, como la alimentación, juegos o salidas. Sin embargo, declara que su hijo requiere de apoyo antes o después de dicha actividad.

La madre señala que utiliza un elemento de apoyo que le proporciona seguridad a su hijo al salir de paseo y mayor comodidad a ella para llevarlo en la comunidad, el arnés. Este apoyo lo utiliza debido a la inseguridad que su hijo presenta en espacios públicos, ya que él solo quiere correr sin mirar donde se encuentra.

“Él no quiere andar de la mano entonces yo uso el arnés porque así anda más libre pero tiende a arrancarse, si no lo usara.”

Ella se refiere al apoyo de sus hijas en el cuidado de Diego, ya que ellas se quedan a cargo cuando la madre trabaja los fines de semana o debe hacer algún trámite en la semana. La entrevistada señala que ahora ellas están más grande y pueden tener mayores responsabilidades con su hermano. Además, menciona el apoyo de sus suegros como importante, ya que viven en el mismo terreno y siempre han estado pendientes de Diego. Su marido no está siempre, debido a su trabajo y en la casa le gusta jugar al computador.

3. Dimensión Autonomía personal

La entrevistada define este concepto mediante las acciones que son vitales en la vida diaria y deben ser llevadas a cabo por cada persona, sin la ayuda de terceros. En este sentido, la madre se refiere en su conceptualización a las AVD que

deben ser satisfechas de manera independiente por cada persona, como aseo, alimentación, vestuario, etc.

La madre señala que su hijo no presenta autonomía en las actividades en el hogar, ya que en todas requiere de apoyos para guiar y cuidar sus acciones.

“No, no tiene autonomía en estas actividades en la casa. En ninguna es autónomo. Requiere apoyo en todas las actividades.”

4. Dimensión Participación

La entrevistada señala que este concepto se refiere a involucrarse en actividades familiares, como salidas, comidas, juegos, entre otros.

La madre señala que su hijo participa en todas las actividades de la escuela, en el hogar, igual lo hace, pero resalta que en cada actividad necesita apoyos permanentes para involucrarse de mejor forma, como elementos para guiarlo en las salidas y personas que lo cuiden en fiestas familiares. Además, señala que solamente en las comidas familiares él no participa, debido a que es muy inquieto, por lo que prefiere darle la comida antes o después. También, se refiere a actividades donde está presente, pero no comparte con otros, como son los cumpleaños de sus familiares, él juega y corre solo.

“En las fiestas familiares esta en los cumpleaños, dando vueltas y jugando solo, lo tomamos para cantar, pero no juega ni comparte con otros, pero está en esas fiestas.”

La madre señala que existen barreras en la participación provocadas por conductas propias de su hijo que no son incompatibles con las acciones familiares como comer y ver tele. Por lo tanto, no pueden realizarlas en conjunto.

“No come con nosotros, porque no se queda quieto en su silla. No vemos tele con él, porque ve sus monos solos y con lo que vemos nosotros, a él no le gusta.”

La entrevistada se refiere a la participación deseada solo en el contexto escolar, ya que desea que su hijo pueda interactuar con más pares.

Ella se refiere a las expectativas de la participación orientadas principalmente a compartir más en las actividades familiares, como comer juntos sin que esté inquieto por pararse, salir a la comunidad sin utilizar arnés, entre otras. Además, brinda gran importancia a las expectativas en términos sociales con demás personas, familiares y compañeros, que pueda interactuar más con ellos en las diferentes situaciones donde participe.

“Me gustaría que en las comidas se pueda sentar con uno sin peligro y poder compartir en familia. Que pueda salir conmigo sin necesidad de andar con el arnés.”

5. Dimensión Destrezas

La madre considera que su hijo tiene muchas destrezas, sin embargo, las va aprendiendo de a poco y de acuerdo a su necesidad. Ella señala que su hijo tiene habilidades con sus manos, para abrir la puerta y sujetarse en situaciones de peligro.

La entrevistada señala que en la promoción de destrezas cumple un rol fundamental la familia, en especial su hija. La madre le va enseñando con modelos de conducta, que su hijo poco a poco irá siguiendo, menciona que es muy importante la motivación que Diego tenga para hacer actividades, ya que lo que sabe actualmente es por su gran interés en aprenderlo, como es tomar leche o jugo. Por otro lado, vestirse es lo que presenta mayor dificultad, ya que su hijo no tiene interés en estas actividades.

“Las aprende mirando y haciendo cosas que le gusta hacer. La más fácil de aprender fue tomar su vaso solo, donde toma su leche o jugueto.”

La entrevistada señala que solamente existen facilitadores de estas destrezas, donde hace referencia a su familia en general, destaca el apoyo de su hija y los abuelos de Diego, ya que siempre están preocupados por él.

La madre señala que no existen modelos del hogar, ya que todos son adultos.

6. Dimensión Experiencia

La madre señala que esta experiencia de tener a su hijo con NEEM, en términos económicos, le ha traído mayores gastos referimos a aseo y alimentación, ya que debe comprar una gran cantidad de pañales y comida especial para las necesidades de su hijo. Además, menciona que por esta situación no ha podido trabajar todos los días, por lo que tuvo que adaptar su horario para estar los fines de semana trabajando y así poder cuidar de su hijo los días de semana. Este hecho le ha significado menores ingresos a su familia, pero mayores satisfacciones de poder estar con su hijo.

“Yo podría trabajar todos los días pero tuve que decidir trabajar solo los fines de semana para que en la semana yo pueda cuidar a mi hijo.”

La madre se refiere, en términos sociales, a las escasas posibilidades de poder salir a compartir con demás personas, aunque ella dice no salir mucho, ni ser de muchas amigas. Sin embargo, señala que es difícil salir con su hijo, ya que debe estar pendiente que no se caiga o haga algo indebido, por lo que le cuesta poder conversar y concentrarse. En pocas ocasiones, ha salido sola, quedando sus hijas o marido al cuidado de Diego, generalmente cuando su hijo ya está dormido.

“No puedo ir donde una amiga, porque tengo que estar pendiente de mi hijo, no se puede conversar o no me concentro tanto como ahora por ejemplo.”

Para ella esta experiencia ha significado mayor unión en la familia, debido a que todos están pendientes del cuidado y bienestar de su hijo, su marido, hijas, abuelos y otros familiares.

La madre valora esta experiencia considerando que, si bien ha sido difícil, por el hecho de no poder trabajar todos los días, se recompensa con la unión familiar y la preocupación que todos tienen del cuidado y bienestar de su hijo. La madre se refiere a que esta experiencia ha traído solo momentos buenos, orientados al compromiso familiar y deja en claro que jamás ha sido algo malo o negativo en su vida tener un hijo con NEEM.

La entrevistada señala que esta experiencia ha traído cambios en su esquema laboral, es decir, trabajar solamente los fines de semana y estar en la casa de lunes a viernes. Además, menciona que sus hijas adolescentes han tenido que cumplir el rol de cuidadoras, ya que son principalmente ellas, quienes asumen la responsabilidad de cuidar a su hermano cuando ella no está en el hogar. La madre señala que su marido trabaja y es poco el apoyo, ya que cuando está en la casa, generalmente está jugando en el computador.

7. Dimensión Rol de madres

La entrevistada se refiere al rol en las rutinas diarias que tiene con su hijo, orientadas principalmente a las AVD en el hogar, como son aseo, alimentación y vestuario. En cada actividad la madre señala entregar una gran cantidad de apoyo al cambiarle el paño, además ocupa bastante tiempo en prepararle su comida especial a las horas que corresponde. También, señala que, en ocasiones cuando lo ve un poco aburrido lo saca al centro o a comprar pan, ya que caminar es una de las cosas que más le gusta hacer y ella intenta hacerlo feliz.

La entrevistada señala que su principal responsabilidad está referida a los cuidados en la salud de su hijo, como llevarlo a los controles, preocuparse de sus medicamentos y cuidar que no se resfríe.

La madre considera que no tiene mucho tiempo para realizar otras actividades, sus tiempos libres son para hacer trámites o ir a comprar. Señala que su ritmo de vida es de la casa al trabajo, en ocasiones ha salido a actividades de su trabajo, pero con previa organización con su familia para poder asistir a dichos eventos.

“En general yo no soy mucho de salir a hacer otras cosas, voy de la casa al trabajo y en ocasiones puedo salir a alguna actividad, pero en esos casos me organizo con mi familia para cuidar a Diego.”

Caso 2

1. Dimensión NEEM

La entrevistada define este concepto por las características de las necesidades, que pueden ser sensoriales, motrices o de comunicación. Además, señala que por medio de estas necesidades se generan guías, orientaciones y ayudas que pueden mejorar la vida de estas personas con NEEM,

“Orientación, guía y ayuda a niños con necesidades especiales y múltiples.”

Ella señala que su hija necesita supervisión constante en cada actividad, ya que no mide peligros, principalmente porque corre sin control, requiere que el adulto la guíe y cuide en todo momento. Además, menciona que su hija requiere entender lo que pasa a su alrededor para poder interactuar más en los diferentes lugares donde se desenvuelve, y que el resto la entienda con sus formas de expresión, ya sean gestos, miradas, fotos, entre otras. También, es necesario que su hija

comparta con sus pares, sus primos o hijos de amigas, pero esto se torna más difícil, porque el resto no la entiende y por ende juega sola. Necesita que la apoyen, guíen y comprendan su mundo.

“Necesita comunicar lo que siente, lo que quiere, lo que le molesta, lo que necesita.”

La madre señala que su hija ha superado muchas de sus necesidades que han encontrado en este camino, y siempre han salido adelante. Menciona que por ahora, todas las energías están puestas en mejorar el tema de la comunicación y la independencia con su hija.

2. Dimensión Apoyos

La madre define este concepto como redes que están al servicio de ellas, para apoyarlas y orientarlas en este camino de la discapacidad. Señala la importancia de trabajar en equipo para obtener mejores logros en la rehabilitación. Destaca el apoyo de teletón, senadis, la escuela, la municipalidad y otros apoyos vayan surgiendo en el camino.

“Es súper importante, porque la mamá rehabilita con ayuda y en conjunto con el equipo del colegio o teletón.”

Señala que su hija recibe apoyos mediante un ambiente seguro, sin peligros, con una guía constante en el hogar brindado por ella, destaca que jamás la deja sola, siempre está con ella para salir adelante juntas. Le brinda un calendario de anticipación, entregado por la escuela que la ayuda a orientarse en las actividades del día. Además, le entrega diferentes instancias donde pueda compartir con más personas, ya que la madre jamás la deja sola, van a todas las actividades sociales juntas para que el resto la conozca y comprendan su mundo. Emocionalmente, le entrega amor, cariño, confianza, comprensión, permitiéndole espacios para que su hija pueda jugar o llorar tranquila.

Considera que los apoyos que requiere son mayor capacitación en los profesionales que trabajan con su hija, para que esta información pueda llegar actualizada a ella y poder aplicarla en el hogar. Señala que las redes de apoyo deben estar fortalecidas y critica que existen instancias para apoyar a sus hijos y estas no llegan a generar cambios positivos por falta de liderazgo e interés en las instituciones, ya que existen muchos proyectos que se pierden por falta de información de los responsables de postular. Podrían existir mayores oportunidades de deporte, recreación o diferentes actividades que a su hija le guste o le sirva, pero actualmente no existe muchas de estas actividades donde ella se ha involucrado.

“Considero que estas actividades no están al servicio de ellas, solamente por falta de interés, falta de liderazgo en los centros educativos, falta de información, porque hay tantos proyectos que se pierden por no postular.”

La madre señala que actualmente su hija debe realizar todas las AVD con apoyo y guiada, ya que existen probabilidades altas que ella pueda estar en peligro si no la supervisa constantemente.

La entrevistada se refiere al elemento de apoyo brindado por el Calendario de anticipación, facilitado por la escuela, que genera mayores instancias de comprensión para su hija de lo que está pasando en su día. Además, aumentar la comunicación entre ellas y facilita entenderla mejor.

Finalmente, señala que su familia es su hija, por lo que no existe una red de apoyo familiar en el hogar. Sin embargo existen otras personas que han sido fundamentales para ella en este camino de la discapacidad que son sus amigos, ellos han sido su familia y apoyo cuando los ha necesitado.

“Mis amigos, la pequeña familia que tengo.”

3. Dimensión Autonomía personal

La entrevistada define el concepto relacionándolo con la independencia en las AVD, donde la alimentación, el aseo, el vestuario, el ocio y otras responsabilidades deben realizarse de manera independiente, sin ayuda y guía de terceros.

“Yo como sola, me lavo sola, me visto sola, juego sola, voy al colegio sola.”

Señala que, de acuerdo al concepto de autonomía que ella tiene, su hija no es autónoma, debido a que todas las AVD las realiza con apoyo de ella.

4. Dimensión Participación

La madre define este concepto relacionándolo con la integración en todas las actividades. Desde el punto de vista del interés y motivación en todo lo que se realiza en el día. Es decir, que si su hija tuviera mayor interés podría realizar muchas actividades por iniciativa propia, sin estar guiada completamente, como hoy.

“Integración...poder incluirla en lo que se trabaja para ellos, porque esta siempre guiada, pero si ella tuviera el interés y participación propia, las podría realizar solita por sus propios medios.”

Señala que su hija en el colegio participa de todas las actividades, generalmente con apoyo y supervisión. En la comunidad, no participa de diversas instituciones, por falta de conocimiento e interés de buscar algo donde asistir juntas. Sin embargo, destaca su participación en centros recreativos, donde realiza caminatas por diversos senderos de concepción, que son prioridad para ella, ya que así su hija gasta mayores energías y es posible hacerla dormir en las noches. Destaca que su hija disfruta de esta actividad, ya que le encanta correr por diferentes lugares, ella le entrega un ambiente seguro y con supervisión para que su hija esté feliz y tranquila.

En cuanto a las barreras en la participación de su hija, ella considera que son producidas por sus propias características, ya que su hija no tolera eventos con multitud, los ruidos muy fuertes, el encierro, se desespera y comienza a llorar, se altera y grita. Estas características impiden que pueda participar de actividades masivas, como ir al cine o un circo.

“Le dificulta el tema de salir a otros lugares, porque no está acostumbrada, no es su mundo, no es lo que le gusta, se altera, llora, grita. Eso aun no lo podemos hacer.”

La madre se refiere a la participación deseada donde pueda relacionarse con más personas o con su entorno. Es así, como a ella le gustaría que su hija participara en actividades de hipoterapia, natación, danza, arte, entre otras. La madre resalta que en cada caso, su hija requerirá un apoyo de ella o de otros profesionales para ayudarla a entender lo que está pasando y pueda disfrutar de dichas actividades nuevas.

La entrevistada tiene excelentes expectativas ante la participación futura de su hija, basándose en un tema de maduración cerebral, donde se verá un progreso a nivel de relación con sus pares, del entorno y tolerancia en diferentes contextos donde se relaciona. Señala que la visualiza en actividades con más personas donde su hija podrá participar y entender lo que está pasando.

“Irá avanzando en algo tan sencillo, como disfrutar en un cumpleaños, porque hoy no lo disfruta, la visualizo en hartas cosas positivas y entendiendo lo que pasa.”

5. Dimensión Destrezas

La entrevistada señala que su hija realiza todas las destrezas en el hogar con su apoyo y guiada. Existen actividades que su hija ha aprendido por imitación, ya que las observa y forman parte de su rutina diaria como es el caso de subir la tapa del baño, poner el adaptado, abrir la puerta, estirar la cama, prender la luz. La

madre señala que estas destrezas que ha aprendido su hija son el resultado de las rutinas diarias y la motivación que existe en ella para realizarlas.

Ella le enseña las destrezas a su hija mediante la repetición en cada rutina donde se espera esta conducta. Entrega la posibilidad a su hija para que la ayude, mediante pasos al inicio, medio o fin de la tarea solicitada. Señala que aun no comprende si sus logros son porque entiende lo que debe realizar o simplemente los hace porque ve a su madre realizando dicha actividad. Además, menciona que su hija tiene bastante motivación para aprender conductas relacionadas con la higiene y, las relacionadas con la alimentación han sido muy difícil de aprender.

En cuanto a los elementos que facilitan la enseñanza de diferentes destrezas son sus láminas de anticipación que se encuentran disponibles en su calendario. Dichas láminas le permiten a su hija organizar su mundo, solicitar preferencias, comprender lo que está pasando, entre otras. Además señala que no existen elementos en el hogar que dificulten su aprendizaje.

“Comer, mostrar la lámina, ir al baño y mostrar la lamina, así ella se organiza y ordenamos su mundo.”

La madre considera que ella es siempre su modelo, ya que son solo las dos en el hogar, y ella está constantemente enseñando, modelando, guiando y apoyando a su hija en cada momento. Señala que ella ha influido en todos los logros de su hija en el hogar, además menciona al equipo del colegio que también ha sido un gran apoyo para ellas.

“Creo que yo he sido su modelo, su guía, su compañera.”

6. Dimensión Experiencia

La madre señala que esta experiencia con su hija le ha traído un presupuesto económico altísimo, referido a costos de exámenes, medicamentos, alimentación, entre otros.

Señala, en términos sociales, que ahora ella no tiene tiempo para actividades que le gusta y hacia normalmente, como ir al cine, bailar, salir a comer. La madre se refiere que todo lo que puede realizar es siempre acompañada de su hija, ya que son ellas dos solas, no existe tiempo para la madre sola, todo lo realizan juntas.

“Ahora lo hago todo, pero lo hacemos juntas.”

Esta experiencia ha significado que en su familia sean solamente las dos, no existe tiempo para buscar compañía de una pareja, ya que considera que es difícil que la acepten como madre soltera, y más aun que una hija con estas necesidades especiales. Sin embargo, señala que este tema no es algo que le preocupe diariamente, pero le afecta en algunas oportunidades.

“Es una consecuencia, no es algo que me limite o me frustre, pero es un tema. No me preocupa, pero afecta.”

La madre señala que esta experiencia ha sido un remezón en su vida, ya que no esperaba que su primera y única hija tuviera estas características. Sin embargo, se replantea todo otra vez y se vuelve a empezar. Se refiere a empezar nuevamente con bases de mucho amor, respeto, apoyo y guía constante, señala que con estas bases todo estará mejor. Además, se refiere a la importancia de la familia que han formado, donde ella es la familia de su hija y viceversa, y así es todo mejor.

Esta experiencia ha traído que la madre no pueda tener una vida laboralmente normal, ya que cuesta compatibilizar el trabajo con los cuidados de su hija, además es difícil delegar esta responsabilidad, ya que considera que otra persona no tendría la misma paciencia que ella. También se refiere que actualmente es una madre

soltera, considera que no tiene tiempo para hacer otras cosas, aunque si lo tuviera, actualmente lo ocupa en su hija.

“Claro, a nivel emocional, soy una mujer soltera, cuesta la aceptación ya con un hijo y más con estas necesidades, falta tiempo y si lo hubiera, la verdad lo ocupo en otras cosas.”

7. Dimensión Rol de madres

La entrevistada señala que el rol en su rutina con su hija comienza desde que se levanta hasta que se acuesta. Esta rutina permite ordenar su mundo, para evitar pataletas que se generen por desorganización y poca comprensión de lo que sucede. Señala que debe rigurosa y ordenada, con los espacios para cada actividad del día, como desayuno, aseo vestuario, recreación, entre otras.

“Es tratar de poner orden en su propio mundo.”

Sus responsabilidades son claves con su hija, ya que no solamente es ser su madre la que la cuida diariamente, sino también es ser su guía en las actividades diarias, su compañera en el día a día, su amiga para apoyarla, su fisiatra, doctora y psicóloga para cada necesidad que tenga. La entrevistada considera que es fundamental trabajar con un equipo que le enseñe y ella lo pueda seguir en su hogar.

“Mi rol es fundamental, soy su guía, su compañera, su amiga, su fisiatra, su doctora, su psicóloga.”

La madre señala que los tiempos son siempre con su hija, pensar en salidas sin ella, es difícil, ya que considera que no tiene donde delegar la responsabilidad de cuidarla. Señala que todas las actividades y tiempos en su día son para su hija, ya que es su prioridad actualmente, sin embargo visualiza de manera positiva el futuro, donde tendrá más tiempo para ella.

Caso 3

1. Dimensión NEEM

La madre define este concepto relacionado a los niños que no pueden realizar sus tareas de manera independiente, ya que necesitan de otras personas que los apoyen y guíen. Se refiere a necesidades a nivel psicológicas, más que físicas.

“Que es un niño que depende de la ayuda de los demás, no al nivel que él no pueda movilizarse, sino, más que nada, al nivel psicológico.”

También señala que su hijo no tiene NEEM en el área física, ya que se desplaza muy bien y tiene muchas destrezas. Sin embargo necesita de lugares sin peligros, donde pueda correr y gritar que es lo que más le gusta hacer, ya que su hijo no mide las consecuencias de sus actos y tampoco comprende que en algunos lugares no debe correr ni gritar. Además, necesita mejorar su lenguaje y comunicación, ya que se expresa con pocas palabras, solo cuando quiere algo, de vez en cuando la madre lo observa cantando sus coros de la iglesia, pero no tiene una adecuada comunicación con sus pares. En cuanto a la relación con ellos, necesita mayor interacción, ya que, a pesar de estar con sus hermanos, siempre se aísla y quiere estar solo, jugar solo, cuando lo interrumpen comienza a gritar y llorar. Ella señala que su hijo necesita que el resto comprenda su lenguaje para evitar y entender sus pataletas o berrinches.

“Yo no puedo salir a comprar o al centro porque quiere solo correr y si no lo hace comienza a llorar y gritar.”

La madre considera que la principal necesidad que tiene su hijo es la comunicación, ya que requiere hablar y expresar lo que desea o lo que le molesta, para que el resto pueda entenderlo y también él entender lo que expresan las personas que interactúan en su entorno.

“Cuando llora yo no sé qué le pasa y trato de adivinar para que se le pase la pena.”

2. Dimensión Apoyos

La madre define este concepto relacionándolo a las fuentes de apoyo, en este caso su familia, destaca que deben entregar lo mejor para que juntos puedan avanzar.

“Darle todo lo mejor de mí al niño, que él vea en mí que yo estoy con él y que juntos podamos empujar la carreta, como se dice.”

La entrevistada señala que su hijo recibe apoyos en la comunicación, fortaleciendo las miradas, las palabras, las interacciones, las órdenes y las acciones, para que vaya comprendiendo lo que sucede y lo que se espera de él en cada situación. Además, ella intenta sacarlo a lugares seguros, donde sepa que puede correr sin peligro y que sus gritos no molesten a otras personas. También, se refiere a las instancias de socialización con sus hermanos, donde intenta que comparta y jueguen los tres. La entrevistada destaca que todo lo realiza con mucho amor, entregándole un ambiente sano, seguro, con afecto, sin gritos y que lo corrijan con amor.

Señala que requiere un apoyo médico constante, ya que por problemas del servicio de salud ha perdido o aplazado horas de su control con neurólogo, lo que provoca que su hijo no se encuentre con la dosis necesaria para él y producto de esto se provocan los berrinches y pataletas actuales.

“Necesita un apoyo médico, por los gritos y berrinches, tenemos problemas con los remedios, médicos en paro, horas que se perdieron que no avisaron por teléfono.”

Considera que su hijo puede realizar bastantes actividades sin apoyo. Se refiere a las AVD, donde ella debe supervisar y dar órdenes para que la tarea la realice de manera adecuada. Su hijo puede hacer sus tareas solo, supervisado para que no pinte otras cosas que no sea el cuaderno; va al baño solo, supervisado para que no ensucie o se ponga a jugar; come solo, guiándolo en el uso de utensilios y juega solo, pero evitando que corra peligros.

La madre considera que recibe mucho apoyo de sus hijos, en especial de su hijo mayor, ya que él cuida de sus dos hermanos con necesidades especiales. Se refiere a su marido como un apoyo económico, pero con dificultad para entender a su hijo y guiarlo.

3. Dimensión Autonomía personal

La madre señala que este concepto se refiere a una persona cuando puede hacer las cosas por sí solo, sin la ayuda de otros. Lo relaciona a la independencia y a poder valerse por sí mismo para realizar todas las actividades.

Señala que su hijo tiene poca autonomía en las actividades diarias, ya que siempre requiere que alguien lo supervise para que pueda realizar de mejor manera la tarea. Sin embargo, a veces las realiza solo, aunque no de la mejor manera, pero valora esta iniciativa, como ir al baño, cambiarse ropa, lavarse los dientes, hacer sus tareas.

“Conoce su ropa, se cambia ropa, cuando se moja se cambia ropa, no se la coloca bien, pero se la cambia.”

4. Dimensión Participación

La entrevistada define este concepto como la unión familiar, donde todas las actividades sean para la familia completa, sin dejar a nadie fuera. Por medio de esta comunión familiar podrán salir adelante unidos.

Considera que su hijo participa en todas las actividades familiares. Se refiere a los almuerzos de los días domingos, donde todos deben comer juntos, al acostarse todos ven tele juntos en la pieza antes de dormir. También, su hijo participa en juegos con sus hermanos, donde es más difícil que interactúe, pero buscan juegos

que le sea más fácil participar. La madre señala que antes iban todos a la iglesia, pero ahora no se puede y piensa más adelante volver a congregarse.

“En la comida, todas las comidas tenemos que hacerlas juntos, los domingos son sagrados almorzar todos juntos.”

La madre señala que su hijo se encuentra participando en todas las actividades de la familia, sin barreras que lo limiten.

La entrevistada desearía que su hijo y su familia en general vuelvan a participar en la iglesia, necesitan mayor organización en sus tiempos y mejor disposición, ya que señala que las personas de la iglesia conocen a sus hijos y comprenden la situación, sin embargo, a veces ella misma se coloca las inseguridades para asistir.

“A veces el miedo a cómo se van a portar, cómo la gente me va a mirar, eso me da un poco de cosa. Pero los niños no son un impedimento, porque todos los conocen, a veces nos ponemos el parche antes.”

La madre valora de manera positiva las expectativas en la participación de su hijo, se muestra optimista ante todo lo que pueda pasar más adelante.

5. Dimensión Destrezas

La entrevistada considera que su hijo tiene muchas destrezas, es muy astuto e inteligente. Señala que aprende las cosas muy rápido, basta que le expliquen y enseñen una vez y después siempre las intentará hacer siempre solo. Es muy observador, hábil y tiene muy buenas habilidades en todas las destrezas motoras.

Señala que ella le enseña a su hijo todas las destrezas que debe realizar en las actividades, paso a paso, con un modelo proporcionado por ella, esperando que después su hijo pueda imitarla. Considera que lo más fácil ha sido lo relacionado a

la alimentación, comer solo, poner la mesa, y lo más difícil ha sido sacarse los paños, la madre señala que ahora ya no los usa en el día, pero en la noche todavía debe usarlos.

“Yo me lavaba los dientes y él me miraba, me imitaba, le digo hazlo tu, igual para bañarse, yo lo hacía, le colocaba jabón en la mano y después le decía pásate en tu cuerpo.”

La entrevistada considera que su hijo mayor ha sido un gran facilitador en el aprendizaje de las destrezas de su hermano, ya que él siempre está dispuesto a ayudarlo, guiarlo y ser un buen apoyo en el hogar. Considera que no existe nada en el hogar que dificulte este proceso.

Señala que su hijo tiene dos grandes modelos que le han servido para adquirir muchas destrezas en el hogar. Sus hermanos, ya que Michael sigue a Brayan y los dos siguen a su hermano mayor que es Giovanni. Él siempre está pendiente de sus hermanos para apoyarlos y ser un modelo en las rutinas en el hogar y en las actividades recreativas.

6. Dimensión Experiencia

La madre se refiere a las consecuencias económicas que ha traído esta experiencia en su hogar, los gastos extras en remedios y medicamentos, los costos que tiene tener una atención de salud más cómoda para ellos.

La entrevistada señala, en términos sociales, que no existe mucho tiempo para ella, ya que lo ocupa todo en sus hijos. Sin embargo, no le interesa hacer otras cosas, ella considera que este es el momento de preocuparse de sus hijos, ellos son su prioridad, más adelante habrá tiempo para ella.

“A mí no me interesa salir para mí, lo primero son mis hijos, porque para poder salir ya habrá su momento y su tiempo.”

Ella señala que no existen problemas a nivel familiar por esta experiencia, ya que siempre intentan salir todos juntos adelante. Considera que su hijo no es un problema, lo siente como normal, tiene la capacidad que Dios le ha dado para aprender, más adelante podrá ir superándose y ser más independiente.

“Yo no los miro como enfermos, yo los miro como normales y tienen la capacidad que Dios le ha dado para aprender.”

La madre señala que esta experiencia ha significado para ella armarse de más valor, poder sobreponerse a las dificultades y sacar fuerzas para salir adelante con su familia. Considera que sus hijos no han implicado una dificultad, porque no existe nada que no se pueda lograr. La entrevistada señala que su puntal es Dios y sus hijos.

Considera que esta experiencia no ha traído mayores cambios en su vida, porque para ella su prioridad son sus hijos con sus diversas características y siempre tiene que estar para apoyarlos. Señala que su hijo mayor tiene bastante responsabilidad cuando ellos no estén, ya que debe entender a sus hermanos y tratar de apoyarlos y guiarlos toda la vida.

“Yo le digo si llego a faltar yo, ustedes tienen que saber conocer a sus hermanos y le digo a mi hijo mayor que él tiene que ser responsable de ellos.”

7. Dimensión Rol de madres

La entrevistada considera que su rol en sus rutinas diarias están orientadas al orden del hogar, cuidar su casa y orientar a sus hijos. Señala que siempre está atenta para guiar a su hijo en los deberes del hogar, para que la ayude a ordenar, barrer o poner la mesa, siempre ella le está enseñando algo nuevo, después se da cuenta que su hijo cada día aprende más cosas por imitación a ella.

“De repente estoy barriendo y me pasa la pala. Me ayuda en las tareas de la casa, cuando yo le digo, así también le voy enseñando.”

La madre señala que su gran responsabilidad es cuidar de su hijo en todo momento, apoyarlo, protegerlo y estar atenta ante cualquier cosa que le pueda pasar o pueda necesitar.

Considera que tiene tiempo para hacer todas las cosas del hogar, cuidar a sus hijos y familia, se encuentra satisfecha con sus actividades diarias. Le gustaría tener más tiempo para congregarse en la iglesia, sin embargo cree que si quisiera siempre se haría el tiempo. Señala que todo lo que hace actualmente es porque así ella lo quiere y la hace feliz.

“Pero hago todo lo que quiero, no necesito hacer otras cosas porque lo primero es la familia.”

Caso 4

1. Dimensión NEEM

La madre define el concepto por las necesidades que requiere este grupo de personas, como son las orientadas al lenguaje, la comunicación y las físicas. Señala que necesitan ejercicios diarios para poder comunicarse y desplazarse con mayor autonomía.

La entrevistada se refiere a las necesidades que presenta su hija a nivel físico, donde requiere movilizaciones diarias, ya que tiene dificultad para realizar actividades con sus extremidades, como caminar y tomar objetos. Además, requiere un espacio adaptado, ya que necesita lugares amplios para desenvolverse con su silla de ruedas, donde es difícil desplazarla entre su casa y poder subir al segundo piso. También, se refiere al lenguaje ya que necesita poder comunicarse de mejor

manera, porque ella demuestra interés en interactuar con los demás, pero tiene dificultad para pronunciar las palabras. Requiere que el resto la pueda entender con sus palabras, gestos o miradas para mejorar la interacción con sus pares en diferentes contextos familiares.

Señala que su hija también necesita una operación, que le permita desenvolverse de manera más óptima en su vida diaria. Además, requiere el apoyo económico del padre, ya que le gustaría que su hija no le faltara nada y pudieran salir a diferentes lugares, sin embargo no existen los recursos necesarios para dichas actividades.

“Sí, de salud porque yo qué no daría porque a ella la operan y pueda hacer sus cosas más normal.”

2. Dimensión Apoyos

La entrevistada define este concepto por todas las personas que le ayuden a su hija en diferentes situaciones, principalmente la familia que está presente siempre en la vida de su hija, y también las instituciones como teletón y el colegio, quienes prestan servicio y guía. Ella señala estar conforme con estos apoyos que le han permitido a su hija avanzar bastante en su desarrollo.

Se refiere a los apoyos físicos que recibe su hija diariamente, donde ella le realiza sus ejercicios, con amor, cariño y alegría, para que su hija comprenda que su madre está presente para apoyarla, cuidarla, entenderla y entregarle amor. Señala que le entrega seguridad en las actividades diarias, intenta tomarla en brazos y dejarla en lugares seguros para evitar peligros. Además, se refiere al apoyo en la comunicación, donde le hablan más lento para que pueda comprender lo que están diciendo, y a la vez intentan comprender sus diferentes formas de expresión. También, señala que buscan diferentes instancias donde pueda compartir con más personas de su familia o del colegio, para que ella pueda entender a los otros niños y la puedan entender a ella.

“Entendiéndola y entregándole amor, que sepa que yo soy su mamá y la voy a cuidar.”

La entrevistada considera que su hija requiere un apoyo médico que la orienten y permitan realizar una operación para que se desenvuelva mejor. Además, señala necesario el apoyo del padre, en términos económicos y emocionales, ya que actualmente no está presente y se ha perdido muchas etapas importantes de su hija.

Considera que no existen actividades que su hija pueda realizar sin apoyo, ya que requiere ayuda en todas las tareas diarias, como aseo, alimentación, vestuario. Señala que su hija debe estar siempre acompañada de otra persona para hacer las actividades en el hogar.

La entrevistada señala que existe un elemento de apoyo que fue facilitado por teletón, una silla de ruedas y ha sido un gran aporte en la seguridad de su hija. Sin embargo, necesita más fuerza y espacio en su casa, para poder desplazarla por diferentes lugares del hogar o la comunidad.

“Hace falta más espacio para la silla, las subidas, cuesta subirla donde hay muchas escaleras, porque me canso con tanto peso.”

La madre considera que tiene mucho apoyo en el hogar, por toda su familia, en especial la abuela de Francisca, que la cuida en cada momento cuando ella tiene que hacer otras cosas.

3. Dimensión Autonomía personal

La madre señala no conocer muy bien el concepto, pero hace referencia a hacer las cosas sin ayuda de otros.

La entrevistada, de acuerdo a su propio concepto de autonomía, señala que su hija no es autónoma, debido a que todas las actividades en su vida las debe realizar con apoyo de ella o de otra persona.

“En todo tengo que estar yo u otra persona para que la ayude.”

4. Dimensión Participación

La madre se refiere al concepto de participación, ligado a colaborar en las actividades que una persona tenga en su vida, es decir en las rutinas del día a día, como alimentación, vestuario, higiene. Que su hija colabore, en la medida que pueda, para cumplir cada actividad.

La madre hace referencia a las actividades recreativas con otras personas, donde su hija participa siguiendo con la mirada los juegos de otros, se ríe e intenta compartir con diferentes personas. La madre la apoya, guiándole la silla y colaborando de las mismas actividades. Además se refiere a las actividades en la iglesia, donde asiste con regularidad y participa feliz de las rutinas en ese lugar.

“Jugar con los primos, ella trata de seguir con la mirada, cuando corren yo la saco para que corra detrás de ellos, ósea no corre, yo corro con la silla, para que la Francisca se ría y también juegue.”

Señala que en todas las actividades está su hija, intenta no dejarla jamás sin participar, a pesar de sus dificultades para desplazarse, siempre busca que esté con todos.

Le gustaría que su hija pudiera participar con más niños de su edad, sus primos o compañeros en el colegio. También que pueda hacer sus cosas solas, sin necesitar de la ayuda de ella u otras personas para poder realizarlas. Además, desearía, basándose en su religión, que su hija fuera operada y pudiera caminar.

La entrevistada señala en cuanto a las expectativas en la participación, que con el tiempo su hija estará mejor en todas las actividades donde hoy necesita apoyo. Además, resalta sus deseos que Francisca pueda caminar y hacer muchas cosas, basándose en el apoyo religioso y su fe.

5. Dimensión Destrezas

La madre señala que su hija tiene destrezas para comprender lo que pasa a su alrededor, es muy hábil para responder, de diferentes maneras, ante preguntas o situaciones que ocurren en el hogar. Además, ella intenta expresarse con diferentes emisiones verbales que la madre le enseña por repetición.

Señala que en el hogar toda su familia ha influido en los logros de estas destrezas de su hija, en especial la abuela de Francisca. Todos le enseñan a su hija diferentes palabras que ella repite, según sus posibilidades, ella aprende por repetición, imitación, todos se preocupan de modularle y hacerla participar. La madre señala que es muy hábil para la comprensión de su entorno y lo que más ha sido difícil de aprender es todo lo relacionado con actividades físicas donde tenga que mover su cuerpo para realizar diferentes rutinas.

“Aprende por imitación, por repetición. Toda mi familia ha influido, ellos me ayudan bastante, sobretodo mi mamá.”

La madre considera que un gran facilitador en la adquisición de destrezas de su hija es el gran apoyo que tiene de su madre (abuela de Francisca), ya que siempre está presente para cuidarla y apoyarla. Además, considera que el espacio de la casa dificulta esta adquisición de habilidades, ya que es muy pequeña y viven muchas personas.

Su familia siempre la ha apoyado y han sido una guía para su hija. Sin embargo, destaca a los primos que viven en el segundo piso de su casa, ya que

ellos han sido un modelo para su hija, ya que se preocupan de su bienestar e intentan enseñarle diferentes palabras, junto con integrarla en sus juegos.

“Los primos de Francisca que viven con nosotros siempre le tratan de enseñar palabras y ella los imita y avanza bastante.”

6. Dimensión Experiencia

La entrevistada señala que tener una hija con estas características ha sido un gran gasto económico extra, ya que se desembolsa mucho en pañales y leche especial. Todo lo anterior, se suma al nulo apoyo económico del padre, por lo tanto, se hace mucho más difícil sopesar los gastos de su hija.

Considera que tener una hija con discapacidad no le ha traído costos sociales, ya que ella aun puede realizar todo lo que necesita, es decir, salir a hacer trámites o salir con su pareja o amigas. Debido al gran apoyo familiar que existe en su hogar.

“No mucho, porque yo salgo a hacer cosas y siempre hay alguien en la casa que me vea a mi hija.”

La entrevistada señala que este hecho ha traído mayor unión familiar, en especial con sus padres, ya que todos están enfocados en salir adelante con su hija.

Esta experiencia ha significado tener más fuerza para salir adelante y poder surgir y avanzar juntas. Además, la madre se refiere que en ningún caso ha sido algo negativo, ya que siempre ha traído unión familiar y mayores metas a largo plazo.

“Tener una hija así, es tener más chance para salir adelante y más fuerza porque con un niño especial te dan ganas de salir adelante y surgir los dos juntos.”

La madre señala que esta experiencia fue muy difícil de asumir, debido a las características de su hija y, junto a ello, el padre de Francisca se fue de su lado. Por lo tanto, el factor emocional estuvo muy débil, lo que causó que la madre estuviera con depresión por un tiempo. A pesar de las dificultades, la madre con el tiempo pudo salir adelante y reponerse ante esta situación, comprendiendo que su hija requiere de ella para avanzar juntas.

“Cuando nació la Francisca, yo caí en depresión porque el papá nos dejó, pero después fui entendiendo que no fue un problema porque igual pudimos salir adelante nosotras.”

7. Dimensión Rol de madres

La madre señala que su rol en las rutinas diarias son las relacionadas con la alimentación, aseo y vestuario, ella debe entregar siempre un gran apoyo en estas actividades a su hija, ya que ella no las puede realizar sola. Sin embargo, resalta que cuando ella no está, su madre (abuela) cumple estas rutinas con Francisca.

Señala que su responsabilidad es orientada al tramamiento médico y de rehabilitación, ella no puede dejar de darle sus medicamentos y faltar a terapias en teletón. Además, se refiere al deber emocional de entregar amor y cariño para que su hija comprenda que ella está a su lado para salir adelante y apoyarla.

La entrevistada considera que tiene tiempo para realizar otras actividades, debido al gran apoyo que le entrega su familia, en especial su madre que cuida a Francisca cuando ella no está en el hogar. Señala que puede realizar diversas actividades como hacer tramites y salir con su pareja.

“Sí, porque yo tengo la ayuda de mi familia. Puedo salir a unos cursos para tener una microempresa, cotizar los productos que voy a vender. Puedo salir con mi pareja.”

4.2.2 Segundo nivel de análisis: Análisis por dimensiones.

Luego de determinar, en cada caso, el núcleo significativo de cada dimensión es posible hacer un análisis general de los casos. Es por esto que se realizó un análisis por cada dimensión, identificando las ideas relevantes del discurso y construyendo las diversas respuestas de las madres.

1. Necesidades Educativas Especiales Múltiples

La mayoría de las madres al referirse a las NEEM de su hijo(a) hacen referencia a las necesidades de comunicación, física e intelectual que ellos(as) presentan. Solo un caso, visualiza la importancia de atender dichas necesidades de su hija, mediante la orientación de profesionales expertos en el área (C2) y otro, lo relaciona a los apoyos diarios que requiere su hijo para su independencia (C3).

“Orientación, guía y ayuda a niños con necesidades especiales y múltiples” (C2)

En cuanto a las necesidades requeridas, todos los casos consideran la importancia de la orientación, supervisión y guía constante con su hijo(a) para que pueda desenvolverse en su vida diaria, debido a los constantes peligros que se presentan en la interacción con el entorno. Además, todos los casos señalan que su hijo(a) requiere un lenguaje convencional para poder interactuar, debido a que las madres son las principales personas que conocen este lenguaje y pueden comprender y satisfacer sus necesidades diarias, pero no ocurre lo mismo con sus pares u otros adultos del entorno.

“Yo creo que necesita que el resto la entienda, así como nosotros entendemos sus caras y lo que le pasa.” (C4)

La mayoría de los casos considera que las necesidades de su hijo(a) están orientadas principalmente a la comunicación y autonomía, sin embargo, existe un

caso que señala que su hija necesita una operación para poder estar mejor en su vida, es decir una operación para que pueda caminar (C4).

2. Apoyos

Al hablar de apoyos, la mayoría de los casos lo relaciona con las fuentes de apoyo, como la familia e instituciones vinculadas en cada situación. Un caso lo conceptualiza como redes que están presentes para apoyar y guiar este proceso con su hija (C2). Y otro, hace referencia a las asistencias que la madre debe prestar diariamente a su hijo en las AVD (C1).

“Darle todo lo mejor de mí, como familia, que él vea en mí que yo estoy con él, y que juntos podamos empujar la carreta, como se dice.” (C3)

El principal apoyo que entregan todas las madres a su hijo(a) es vinculado a la comunicación, ya que ellas comprenden sus diversas formas de expresión y pueden satisfacer las necesidades de su hijo(a) durante el día. También, la mayoría de ellas mencionan que le proporcionan a su hijo(a) un ambiente seguro y sin peligros en el hogar, basado en amor y comprensión de sus características.

“Estando siempre con ella, acompañándola en sus juegos, evitando los peligros, cuidándola.” (C2)

En cuanto a las AVD sin apoyo, la mayoría de las madres considera que su hijo(a) no puede realizar las actividades de manera autónoma, debido a los múltiples apoyos y constante supervisión. Sólo una madre, señala que su hijo realiza algunas actividades sin apoyo en el hogar (C3).

“Hace sus tareas solo, va al baño solo, juega solo, come solo, se desplaza solo.” (C3)

La mayoría de las madres utiliza un elemento de apoyo, como un arnés para las salidas, el calendario de anticipación y la silla de ruedas. Solo un caso, no utiliza elementos artificiales que apoyen a su hijo en las AVD en el hogar (C3).

En cuanto al apoyo familiar, la mayoría de los casos, encuentra apoyo en sus otros hijos o familia que vive con ellos en el hogar. Sólo una madre, se encuentra sola, sin apoyo familiar, pero valora a sus amigos como un gran apoyo emocional y diario en su situación actual (C2).

“Recibo colaboración, en especial de mis hijas, porque mi marido trabaja y cuando llega le gusta jugar en el computador.” (C1)

3. Autonomía personal

Todos los casos hacen referencia a la autonomía personal basada en las AVD sin apoyo de terceros, lo relacionan con la independencia y la capacidad de realizar actividades en el hogar sin la ayuda de sus madres.

“Hacer todo lo que uno necesita, sin la ayuda de nadie.” (C1)

La mayoría de ellas, considera que su hijo(a) no tiene autonomía en las AVD, ya que en todas las actividades requieren apoyo para poder realizarlas y cuidar su integridad. Sin embargo, existe un caso que señala que su hijo tiene medianamente autonomía en las AVD, ya que ella lo relaciona con la iniciativa para realizar diferentes actividades en el hogar que le sirven para satisfacer sus necesidades, menciona que en ocasiones debe supervisar dichas actividades, pero valora esta iniciativa de su hijo (C3).

4. Participación

En cuanto a la participación, algunos casos la relacionan con la unión familiar y con involucrarse en actividades donde la familia esté presente (C1 y C3). El resto de los casos, lo relacionan con la integración o colaboración en las AVD donde su hijo(a) se vea envuelto(a) en el hogar.

“Es estar en la casa agrupados en familia, todos juntos para salir adelante.” (C3)

De acuerdo a la conceptualización que cada madre tiene de la participación, la mayoría de ellas considera que su hijo(a) participa en diferentes actividades en el hogar, sin embargo señalan que deben entregar diversos apoyos para que estas acciones se lleven a cabo, como guiar en cada actividad, vigilar su seguridad e intentar integrar a su hijo(a) en diferentes situaciones.

La mayoría de las madres señalan que la dificultad en la participación de su hijo(a) se basa en sus propias características que impiden que se relacione con más personas o en otros entornos, por sus múltiples requerimientos en los diferentes lugares donde se relaciona. Sólo un caso, considera que la barrera en la participación se genera en sus propios prejuicios ante esta situación, ya que por miedo o vergüenza se limitan a interactuar en otros lugares con su familia (C3).

En cuanto a los deseos de participación de su hijo(a), algunas madres señalan que les gustaría que su hijo(a) mejorara la participación en actividades familiares en el hogar, como comidas, tiempo libre, ver televisión, entre otras. El resto de los casos, visualiza como importante mejorar la participación en actividades fuera del hogar, como salidas, juegos, actividades religiosas y artísticas.

“Me encantaría hipoterapia, natación, danza, arte. Para que interactúe con otros niños, con animales, se relacione con la música, con su entorno.” (C2)

5. Destrezas

Todos los casos consideran que su hijo(a) tiene muchas destrezas en el hogar, dependiendo de cada situación, señalan que tiene destrezas con sus manos para realizar actividades simples (C1), destrezas para comprender lo que sucede en el entorno (C4) o destrezas motoras para involucrarse en los diferentes escenarios en el hogar (C3). Algunas madres, señalan que dichas destrezas se basan en la motivación que su hijo(a) debe tener al momento de adquirirlas, ya que si son actividades que les generan un interés será más fácil adquirir el manejo de ellas (C1 y C2).

“Hay algunas cosas que ha aprendido porque las ve que siempre las hago, como subir la tapa del baño, poner el adaptador, esas cosas ella las aprende mirando y porque tiene una motivación.” (C2)

En cuanto a la adquisición de las destrezas en el hogar, todas las madres señalan que es un proceso de observación, imitación y repetición diaria. Además, algunas madres señalan que el modelo en estas actividades son ellas, ya que le enseñan paso a paso la actividad y son sus principales ejemplos en el hogar (C1 y C2). Otras madres, señalan que su hijo(a), tienen modelos familiares que favorecen la adquisición de destrezas, como son sus hermanos, primos o abuelos. Existe un caso, que el modelo de los hermanos es bastante sólido, debido a la ejecución de actividades en conjunto y formación de destrezas con sus pares (C3).

“Si mi hijo mayor es el que lleva la batuta para guiarlos (...) Michael sigue a Brayan y los dos siguen al Giovanni en las actividades del día.” (C3)

6. Experiencia

Todas las madres consideran que esta experiencia les ha traído mayores gastos económicos, destinados a pañales, alimentación especial, medicamentos y terapias. Además, la mayoría de ellas se han tenido que dedicar tiempo completo al

cuidado de su hijo(a), por las características de sus necesidades, lo que les impide tener un trabajo de lunes a viernes o poder realizar otras actividades sociales. Solo un caso, puede trabajar y tener una vida social activa, debido al apoyo familiar de la abuela de su hija, quien la cuida cuando la madre se ausenta (C4).

“Yo no pude trabajar todos los días, tuve que adaptar mi ritmo para estar más tiempo con mi hijo.”(C1)

“Cuando yo salgo a hacer cosas, siempre hay alguien en mi casa que me vea a mi hija.”(C4)

En cuanto a la valoración de la experiencia, todas las madres consideran que su situación ha traído mayor unión familiar, ya que todos están preocupados del bienestar de su hijo(a) y de salir adelante. Algunas madres consideran que el impacto que ha traído esta situación, es que sus otros hijos han tenido que cumplir nuevos roles, ya que son ellos quienes se preocupan del cuidado de su hermano con NEEM cuando su madre debe salir (C1 y C3). Un caso considera que el impacto es que ella es una mujer soltera, debido al cuidado total de su hija, que le impide tener tiempo para otras actividades (C2).

“Si llego a faltar yo, yo le digo a mi hijo mayor que él tiene que ser el responsable de sus hermanos.” (C3)

7. Rol de madres

Algunas madres, consideran que las rutinas con su hijo(a) están orientadas a la realización de las AVD, al cuidado, orientación y guía (C1 y C4). Un caso se refiere a la rutina estructurada y clara que debe tener su hija, y por lo tanto, la madre también la debe realizar así, engloba todas las actividades del día y las valora como importantes para poner orden en la vida de su hija (C2). Y el otro caso, considera como su rutina, el hecho de cuidar su hogar y a sus hijos, no se refiere específicamente a su hijo con NEEM, sino engloba a toda su familia como importante en las actividades diarias (C3).

“Es tratar de poner orden en su propio mundo.” (C2)

Dentro de las responsabilidades de las madres al tener un hijo(a) con estas características, algunos casos creen que se refiere principalmente a ocuparse de los controles médicos, su tratamiento y terapias (C1 y C4). El resto de los casos, considera como su responsabilidad cuidar, apoyar y proteger a su hijo(a) en todo momento y cada situación que tenga que vivir, va más allá del tema médico, sino que engloba todos los cuidados de su hijo(a) en las diferentes situaciones.

“Cuidar de mi hijo, acogerlo, apoyarlo, protegerlo, estar pendiente de él.” (C3)

La mayoría de las madres señala no tener tiempo para otras actividades, ya que ocupan la mayor parte de su tiempo en su hijo(a), lo que les impide salir, trabajar o realizar otra actividad. Solo una madre, considera que puede realizar otras actividades, fuera del cuidado de su hija, como tener una vida social, de pareja o trabajar, debido al gran apoyo que entrega la familia en el cuidado de su hija (C4).

“Todo lo que hago es con ella, para ella, y por ella, no me complica porque es un proceso y es cosa de tiempo. Más adelante podré hacer otras cosas, por ahora ella es mi prioridad.” (C2)

4.3 Triangulación de resultados de instrumentos con la teoría.

Se trianguló el análisis de las categorías de cada dimensión de la entrevista con la teoría y los resultados obtenidos en la pauta de observación.

1. Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM)

En cuanto a la conceptualización de las NEEM, las madres se aproximan a este término desde su propia experiencia con el tema, y no todas hacen referencia a la totalidad del concepto, desde la perspectiva teórica, son personas que “requieren

apoyos intensivos y permanentes debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización” (MINEDUC, 2010).

De acuerdo a esto, en el caso 1 y 4, sus discursos se centran en las características cognitivas y las dificultades que causa este diagnóstico en sus vidas, que requieren una evaluación constante, terapias físicas, de comunicación y apoyo intelectual para mejorar su aprendizaje. Las madres asumen este término desde las consecuencias que trae en sus vidas esta situación de discapacidad, sin embargo no lo observan desde el punto de vista de los apoyos orientados a la participación de su hijo(a) en diferentes contextos. En esta perspectiva, corresponde a un enfoque tradicional respecto a las personas con discapacidad elaborado a través del diagnóstico, con un enfoque médico o clínico, dejando al margen la mirada renovada de las NEEM que destaca los apoyos intensivos y permanentes para superar la barreras de participación, comunicación y socialización (MINEDUC, 2010).

“Que el aprendizaje tiene que ir de acuerdo a su índice de capacidad que tenga (...) ir evaluando lo que necesita, qué cosas puede aprender, qué puede ir logrando día a día.” (C1)

Este discurso rehabilitador, médico y lleno de paradigmas antiguos de la discapacidad, se visualiza en sus acciones observadas en el hogar, donde dichos casos entregan asistencias casi totales en la mayoría de las AVD. Visualizan a su hijo(a) desde las limitaciones que tienen para participar en las actividades, por esta razón prestan ayuda casi total en las actividades para cubrir sus necesidades y no permiten que se involucre de ellas. Estas madres utilizan escasas estrategias de motivación, apoyo y menos de instrucción en la promoción de la autonomía, más bien el objetivo de sus estrategias están orientadas a controlar las acciones de su hijo(a) para realizar correctamente las tareas diarias.

En cambio, el caso 2 y 3, describen las NEEM basada en los apoyos, por una parte apoyos de diversas instituciones que están al servicio de personas con discapacidad y la otra parte, por apoyos familiares presentes en el hogar, que permiten superar las barreras que tiene su hijo(a) para desenvolverse en el hogar o comunidad, por medio de profesionales competentes y una base sólida que es su familia. Estas madres, en sus discursos hacen referencia a la nueva perspectiva de la discapacidad, donde la persona es visualizada por la cantidad de apoyos que requiere para participar en su vida y no por las características y consecuencias del diagnóstico.

“Orientación, guía y ayuda a niños con necesidades especiales y múltiples.” (C2)

En este sentido, estas madres que sustentan sus discursos en el nuevo paradigma de la discapacidad, y también lo hacen en las estrategias de promoción de la autonomía personal con su hijo(a) en el hogar, ya que sus acciones promueven la participación y disminución de barreras en las AVD. Ellas utilizan estrategias de motivación para dar inicio a conductas, como señas, láminas y objetos; estrategias de apoyo para continuar la realización de las actividades, como mano sobre mano, el lenguaje y la demostración; y de instrucción, principalmente la aproximación. Estas estrategias son utilizadas para que su hijo(a) pueda superar las barreras para aprender y participar en el hogar, también para aumentar su autonomía personal y mejorar su calidad de vida.

2. Apoyos

Desde el marco referencial de esta investigación, se entiende por apoyos como “toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional” (MIDEPLAN, 2010, p. 4).

En este sentido, la mayoría de las madres se aproximan al término centrándose en las asistencias que deben realizar con su hijo(a) para que pueda participar de las AVD, destacando las fuentes de apoyo más significativas, tales como la familia y las instituciones al servicio de personas con discapacidad. Sin embargo, en su lenguaje no hacen referencia a todas las fuentes y objetivos, donde se destaca la participación, superar las barreras y propiciar la autonomía funcional.

De acuerdo a lo mencionado, algunas madres (caso 1 y 4), abordan este término por medio de los cuidados que deben entregar a su hijo(a) para realizar las AVD, valorando los esfuerzos de la familia e indicaciones terapéuticas de instituciones expertas en el tema, como la telefón. Sin embargo, en ningún momento mencionan la posibilidad que su hijo(a) participe con sus propios medios de las actividades, supere las barreras del entorno y aumente su autonomía funcional.

“Es ayudarlo a hacer todo, yo pienso que el apoyo sería yo.” (C1)

Estos discursos permiten situar a las madres en la mirada que se ajusta medianamente a la perspectiva teórica de esta investigación, ya que destacan la importancia de los apoyos brindados en las AVD, pero el objetivo de ellos no favorece la autonomía, más bien se orientan a trabajar en torno a sus características de la discapacidad, visualizadas en asistencias físicas, en vez de lograr la comprensión y participación de cada AVD. Existe coherencia entre el discurso de las madres y su conducta en el hogar, ya que dejan en evidencia que sus acciones dificultan la promoción de la autonomía, porque tienden a realizar las actividades por su hijo(a), en vez de dar el apoyo necesario para que las adquiera con mayor autonomía.

Otros casos (caso 2 y 3), se refieren a los apoyos vinculándolos a redes para trabajar en equipo en la escuela y el hogar, valoran el aporte de la familia como base para lograr aprendizajes, hacen referencia a la participación social como fundamental para avanzar en sus destrezas y promueven la autonomía dando apoyo sólo cuando es necesario.

“Le doy órdenes y le voy enseñando lo que tiene que hacer, para que él pueda entender las cosas y después las haga solo.” (C3)

En este sentido, las madres tienen una mirada que se ajusta al planteamiento teórico de esta investigación, ya que entregan cuidados para que su hijo(a) realice las AVD, participe y supere barreras, y el conjunto de estas actividades se relacionan a mejorar las condiciones de autonomía, objetivo teórico clave en este análisis.

Existe coherencia entre el discurso y las conductas observadas en el hogar, ya que sus lenguajes abordan un enfoque renovado ligado a los apoyos y la autonomía, donde señalan entregar múltiples herramientas para superar las barreras y lograr aprendizajes, que se visualizan en sus acciones en las AVD. Se observa que las estrategias de aprendizaje están presentes en sus actos, por medio de estímulos, reforzadores, apoyos físicos, modelaje, aproximación, entre otros. Dichas estrategias, en conjunto favorecen la autonomía de su hijo(a), ya que permiten la comprensión de la actividad y entregan el espacio para poder desenvolverse con sus propios medios y adquirir aprendizajes funcionales.

3. Autonomía personal

Desde la perspectiva teórica de este estudio, se destaca la necesidad de avanzar en la búsqueda de autonomía en personas con NEEM, intentando lograr una mayor autosuficiencia y menor dependencia (Wehmeyer, 2001), destacando la necesidad de tomar decisiones que respondan a sus intereses y prioridades y tengan un significado en sus vidas (MINEDUC, 2010). Esta perspectiva teórica coincide con la rescatado de las entrevistas, donde todas las madres definen la autonomía personal, centrándose principalmente en la capacidad de realizar las actividades sin ayuda de terceros o ser menos dependiente de otras personas. Sin embargo, en sus discursos no hacen referencia a la propuesta del enfoque ecológico funcional, que prima en una mirada renovada de la educación de

personas con NEEM, donde además se busca el desarrollo de la toma de decisiones significativas en sus vidas.

Al rescatar la experiencia de las madres, la mayoría señalan que su hijo(a) aún no logra la autonomía personal, ya que requieren apoyos constantes para realizar las AVD, por lo que dependen siempre de terceros para completar las tareas. Este discurso está en concordancia con lo observado en el hogar, ya que deja en evidencia que todos requieren apoyos intensivos y permanentes para realizar las AVD, por lo que requieren siempre a la madre u otro adulto para completar las tareas en el hogar.

Sólo una madre (caso 3), señala que su hijo tiene medianamente autonomía personal, ya que es capaz de hacer las cosas por iniciativa propia y solo requiere supervisión de ella en algunas actividades.

“Autonomía, bien leve (...) Conoce su ropa, se cambia ropa, cuando se moja se cambia ropa, no se la coloca bien, pero se la cambia.” (C3)

En este sentido, la madre tiene una conceptualización de la autonomía personal que hace referencia a la independencia y también valora la iniciativa de su hijo para realizar actividades significativas con sus propios medios en el hogar. Esta mirada se relaciona a obrar de acuerdo a sus intereses y prioridades, teniendo un significado en su vida, características que se ajustan a la perspectiva teórica de esta investigación. Esta actitud, además de observarse en el lenguaje, se visualiza coherente con su conducta, ya que ella tiende a dar apoyos intentando avanzar en la autonomía en aspectos relacionados a valorar la iniciativa, entregar una guía y orientación en las AVD que realice su hijo en el hogar.

4. Participación

La participación desde la perspectiva teórica de este estudio es entendida como involucrarse en situaciones de la vida (CIF, 2001), donde las conductas

propias de la persona generan satisfacción y entregan un aprendizaje que favorece el bienestar emocional y desarrollo psicológico (Engel-Yeger, Jarus, Anaby y Derecho, 2009).

En este sentido, sólo dos madres (caso 2 y 4) coinciden con la propuesta teórica de esta investigación, ya que la relacionan con involucrarse en las AVD. Sin embargo, una de ellas (caso 2) además agrega la importancia del aspecto motivacional, donde su hija sienta un interés intrínseco por realizar las actividades, que deja en evidencia la valoración de conductas de autonomía que favorezcan su aprendizaje y bienestar emocional y psicológico.

“Integración...poder incluirla en lo que se trabaja para ellos (...) Participar más en sus actividades, por iniciativa e interés propio.” (C2)

El discurso del caso 2, coincide con los que se observa en el hogar, ya que en sus estrategias de apoyo en las AVD utiliza un calendario de anticipación, que permite mejorar la comunicación, dando espacios para comprender la actividad y oportunidades para solicitar tareas, acciones que se relacionan con la promoción de la autonomía, que entregan satisfacción en las destrezas de su hija y logros en la participación. No ocurre lo mismo con el caso 4, a pesar de tener un discurso orientado a involucrarse en las AVD, sus acciones en el hogar están en discordancia con su lenguaje, ya que no genera las oportunidades para que su hija se vincule a las AVD, debido a las acciones asistenciales que buscan cumplir el objetivo de la tarea, en vez de participar y beneficiarse ella.

El resto de los casos (1 y 3), tienen una mirada de la participación desde la unión familiar, relacionándola con actividades en conjunto, como paseos, almuerzos, tiempos libres. No hacen referencia a la propuesta teórica, ya que sólo valoran el estar presente en cada momento familiar y no la importancia del desarrollo de conductas que posibiliten un futuro con mayor autonomía y generen un aprendizaje que favorezca su bienestar emocional y psicológico.

“Es estar en la casa agrupados en familia. Estar todos juntos y tratar de salir todos juntos.” (C3)

Estos discursos no coinciden con lo que se observó en el hogar, ya que el caso 1, destaca la importancia de las actividades con la familia, pero la madre en sus actos no busca espacios para que todos participen en conjunto, más bien genera situaciones donde su hijo debe estar alejado del grupo familiar debido a sus características que dificultan la realización de estas actividades en el hogar. El caso 3, señala la importancia de la unión familiar, sin destacar otros aspectos de la perspectiva teórica que se encuentran en sus actos. Este discurso está en discordancia con sus acciones, ya que se observa que ella favorece el desarrollo de la autonomía, porque genera situaciones en conjunto con su familia donde cada miembro apoya y permite que su hijo participe, beneficiándose de las oportunidades del ambiente y permitiendo un aprendizaje junto a su familia que aumenta su participación y satisfacción personal.

Respecto a la valoración de la participación, sólo dos madres (caso 3 y 4) consideran que su hijo(a) participa en actividades del hogar, destacando las actividades familiares, donde siempre se involucran en todas las reuniones y salidas a la comunidad. Sin embargo, sus acciones dejan de manifiesto conductas diferentes en torno a la participación, ya que en el caso 3, existe coherencia entre lo observado y su lenguaje en la entrevista, debido a que su hijo participa de las actividades familiares en el hogar, realizando conductas que favorecen la autonomía de sus actos e integración en general. No ocurre lo mismo con el caso 4, ya que la madre tiene un discurso favorable ante la participación de su hija en el hogar, pero sus acciones no evidencian que ella se beneficie de las actividades, ya que no genera conductas que propicien la autonomía y que permitan lograr una satisfacción personal por sus logros, más bien realiza las actividades por ella, en vez de apoyarla en sus tareas.

El resto de los casos (1 y 2), consideran que su hijo(a), tiene una baja participación. El caso 1 se refiere a las escasas actividades familiares donde están todos juntos, donde las características de su hijo son un inconveniente para realizar

la actividad familiar. Este juicio está en concordancia con sus acciones, ya que se observa que su hijo no participa con la familia, siempre realiza las actividades fuera de ella, como alimentarse y su tiempo libre, debido a los apoyos que la madre debe entregar para cubrir sus necesidades, que no le permiten integrarlo en situaciones con su familia. Por otro lado, el caso 2 también considera que su hija no participa, se refiere a la cantidad de apoyos que requiere para realizar las actividades. Este discurso está en discordancia con sus actos, ya que su hija, a pesar de necesitar múltiples apoyos, tiene instancias en las AVD que le permiten generar conductas de autonomía, como son las entregadas por el calendario de comunicación y las estrategias de aprendizaje en el hogar. Estas acciones permiten mejorar la participación en las actividades, ya que buscan generar nuevas instancias de aprendizaje que se relacionan con beneficios personales y emocionales.

“En la casa, él no se sienta tranquilo, entonces tiene que comer solo, yo sirvo la comida antes a todos y después come él.” (C1)

Todos los casos, se refieren a los deseos que su hijo(a) pueda mejorar su participación para involucrarse en actividades de socialización, con otros pares de su escuela, familia o comunidad. Sin embargo este discurso y las acciones de las madres no son coherentes en todos los casos. El caso 1 y 4, desean mejorar la participación con otros pares, pero en sus acciones diarias no involucran a su hijo(a) en actividades en el hogar, siendo esta tarea primordial para ampliar la participación hacia otros contextos. En cambio el caso 2 y 3, teniendo el mismo deseo, involucra a su hijo(a) en diferentes instancias para que se beneficie de ellas, no solo familiares, sino con otras personas en el entorno, como iglesia, amigos y deportes en la comunidad. Por lo que este discurso es coherente con sus acciones y deseos en torno a la participación.

5. Destrezas

Las destrezas son entendidas desde la perspectiva teórica como la capacidad de coordinar la percepción y la acción, además involucra procesos perceptuales,

decisiones cognitivas, control motor y procesos sociales (Hontangas, 1994). Por lo tanto, no es solamente realizar la actividad, sino incluye tomar decisiones cognitivas, motoras y sociales. En este sentido, los casos hacen referencia a las situaciones donde su hijo(a) presenta destrezas en el hogar.

La mayoría de los casos (1, 2 y 3), se refieren las destrezas motoras que su hijo(a) puede realizar, donde cada acción ocurre dentro de una AVD determinada y con una motivación intrínseca para realizarla. Estos discursos de las madres se ajustan a la mirada teórica que abordada esta investigación, ya que son acciones acompañadas de esfuerzos motores y cognitivos. Además, sus discursos son coherentes con lo observado en el hogar, ya que las destrezas que señalan las madres se confirman en los actos de su hijo(a), que las llevan a cabo en determinadas situaciones de las AVD, que implican la motivación, comprensión y coordinación de sus acciones.

“Tiene habilidades con las manos, cuando las cosas son de su interés.” (C1)

Una madre (caso 4), hace referencia sólo a las destrezas cognitivas que su hija presenta en diferentes actividades del hogar, donde menciona que ella responde a cada estímulo del ambiente o intenta comunicar lo que desea por medio de diferentes expresiones verbales. Esta conceptualización también se ajusta a la mirada teórica de la investigación, ya que a pesar de no incluir esfuerzos motores, la hija coordina acciones verbales y procesos cognitivos, siendo sus destrezas significativas en el ambiente donde se encuentra. Este discurso también coincide con lo observado en el hogar, ya que su hija presenta destrezas significativas, principalmente verbales que se ajustan al contexto y permiten observar que coordina la percepción y la acción.

Todos los casos señalan que su hijo(a) aprende las destrezas por imitación, principalmente el modelo son sus madres o familia, ya que refuerzan cada actividad paso a paso y con repetición constante. Cada caso hace referencia que las destrezas que enseñan deben ir dentro de la AVD donde se requiere, y dependiendo de las motivaciones de su hijo(a), estas serán aprendidas y generalizadas.

Este discurso se ajusta a lo observado en el hogar, principalmente con los casos 2 y 3, ya que las madres utilizan estrategias de aprendizaje en las AVD, principalmente de apoyo, donde la demostración permite que su hijo(a) adquiera destrezas significativas al contexto, también en sus estrategias de instrucción se observa que las madres refuerzan constantemente los pasos donde su hijo(a) requiere más apoyos hasta completar la actividad lo más autónomo posible. Además ellas o su familia (hermanos caso 3) son sus principales modelos de estas conductas en el hogar, por lo que su rol no es sólo cuidar a su hijo(a), sino también enseñarle destrezas en las AVD para la promoción de la autonomía.

No ocurre lo mismo con los casos 1 y 4, ya que las madres, a pesar de tener un discurso favorable ante la promoción de destrezas por medio de la imitación y los modelos en el hogar. Sus actos no son coherentes con su lenguaje, ya que la mayoría de las veces no fomentan la adquisición de destrezas en las AVD, esto se visualiza en las mínimas estrategias de aprendizaje que utilizan con su hijo(a) en el hogar y los escasos modelos, brindados por ellas, que favorezcan la autonomía.

La mayoría de las madres (1,3 y 4) señala que reciben apoyo de su familia en la promoción de destrezas en el hogar. De acuerdo a lo recabado en la pauta de observación, se desprende que las madres viven con más personas que componen el grupo familiar; el caso 1 vive con su marido, sus dos hijas y sus suegros; el caso 3 con sus dos hijos y su marido; y el caso 4 con sus padres, un hermano, su cuñada y sus dos sobrinos. Estos actores brindan un apoyo a la madre en la promoción de destrezas y principalmente en los cuidados de su hijo(a). Por lo que es posible evidenciar, que el discurso del caso 3 es coherente a lo observado en el hogar, ya que los hermanos son un gran apoyo y modelo que favorece la adquisición de destrezas en las AVD, ya que realizan las actividades en conjunto, por sus características e intereses en común. En cambio, el discurso del caso 1 y 4 está en discordancia con lo observado, ya que a pesar de tener un gran apoyo familiar, no se visualiza que ellos sean un motor de promoción de destrezas, debido a que su labor está orientada más al cuidado que a favorecer la autonomía.

6. Experiencia

Desde la mirada teórica de esta investigación se considera que la experiencia es un trabajo del actor, donde él define una situación determinada, elabora jerarquías de selección y construye imágenes (Dubet y Martuccelli, 1998). Cada experiencia determinará su actuar en el presente y la toma de decisiones en el futuro.

En este sentido, todos los casos al hablar de su situación la asumen de manera positiva donde hacen referencia a beneficios emocionales que les ha traído las NEEM de su hijo(a), mayor unión familiar, nuevos objetivos de salir adelante y buscar más herramientas para apoyar a su hijo(a). Además, todos mencionan que ha significado más gastos económicos referidos a pañales y alimentación. Desde la mirada teórica los juicios de las madres se construyen por las características de su situación, que a pesar de ser muy diversas, todas señalan que es una instancia que ha traído beneficios positivos en la familia, basados en el amor y comprensión, a pesar de los mayores gastos económicos. Este discurso se evidencia en la observación donde todas las madres, al interactuar con su hijo(a), lo hacen desde el amor que ellas sienten, para cuidarlo(a), protegerlo(a), y salir adelante, probablemente sin herramientas que favorecen la autonomía, pero que entregan cuidados y protección. Se observa que ellas priorizan los requerimientos de su hijo(a), en vez de otros del hogar, donde toda la alimentación, vestimenta y útiles de aseo, están a su servicio, dejando de lado otras necesidades de ellas o del hogar.

“La discapacidad nos ha hecho que estemos más unidos con mis padres, siempre he tenido apoyo de ellos. Hay que salir adelante y tirar para arriba.” (C4)

Para la mayoría de los casos (1, 2 y 3), esta experiencia ha significado jerarquizar sus prioridades en su vida, dejando de lado su vida social y tiempo libre, por los cuidados de su hijo(a). Sin embargo, todas señalan que no les preocupa el tema, ya que se encuentran conforme con lo que están realizando. Desde la perspectiva teórica, las madres por medio de la definición de su situación,

comienzan a determinar prioridades en su vida, lo que se traduce en dejar algunas actividades para entregar más tiempo a otras, en este sentido, ellas se limitaron en el trabajo, vida social y tiempo libre, por dedicarse a los cuidados de su hijo(a) con NEEM. Este discurso esta en coherencia con lo observado en el hogar, ya que ellas son las principales cuidadoras de su hijo(a) y han tenido que trabajar sólo los fines de semana (caso 1), no trabajar, pero buscar herramientas para conseguir dinero que atiendan las necesidades de su hija, como vender dulces o pan (caso 2), y no trabajar y dedicarse al cuidado de sus hijos y del hogar (caso 3). Estas actitudes se basan en sus jerarquías de selección, que consiste principalmente en cuidar, proteger y atender las necesidades de su hijo(a).

“Por supuesto, de cierta manera se deja de tener una vida normal laboralmente hablando. Cuesta compatibilizar el trabajo con los cuidados de un niño así.” (C2)

Solo una madre señala tener tiempo para otras actividades sociales, ya que se apoya en familiares que cuiden a su hija(a), cuando ella no está. Este discurso está en coherencia con la información recaba en la pauta de observación, ya que la madre, a pesar de estar comprometida con el cuidado de su hija, tiene tiempo para realizar otras actividades, ya que la abuela de su hija, siempre está preocupada de atender las necesidades de su nieta, y conoce los requerimientos diarios de ella.

Desde la perspectiva teórica que asume esta investigación, todas las madres tienen diversas experiencias en la familia, el hogar y la comunidad, con su hijo(a) con NEEM que determinan su actuar hoy y en el futuro. Ellas definen su experiencia positiva, sin embargo en sus jerarquías y construcción de imágenes, tienen diferencias lo que se visualiza en sus actos en el hogar.

7. Rol de madres

Desde la perspectiva teórica que asume esta investigación el rol de un madre con un hijo(a) con discapacidad, consiste principalmente en preocuparse de todos

los cuidados de su hijo(a), aferrada a una ideología de sacrificio y postergándose como mujer, esposa o madre de otros hijos (Núñez, 2003).

De acuerdo a lo anterior, es posible identificar que la mayoría de las madres asumen esta mirada teórica (caso 1, 2 y 3), ya que ellas se encargan del cuidado absoluto de su hijo(a), visualizado en las asistencias en todas las AVD, la preocupación por sus medicamentos y controles, el tiempo destinado para su hijo(a) y sus requerimientos. Además, señalan que su vida la han construido en torno a las necesidades de su hijo(a), donde han tenido que postergar diferentes acciones por ser madres, como salidas, trabajos o relaciones amorosas. Existe concordancia entre el lenguaje de las madres y su actuar en el hogar, ya que se observa que ellas asumen la responsabilidad de atender completamente las necesidades de su hijo(a), llevan el control en sus terapias y medicamentos, destinan la mayor parte de su tiempo a ser madres, dejando de lado su rol de mujer, esposa o madre de otros hijos.

Junto a esto, se observa que dos madres (caso 1 y 3), han postergado los cuidados de sus otros hijos, entregándoles responsabilidades del cuidado de su hijo(a) con NEEM. Esta información de la entrevista se evidencia en sus acciones en el hogar, ya que las madres entregan nuevas tareas a sus otros hijos para el cuidado de su hermano con NEEM, los fines de semana (caso 1) o vigilarlo en las actividades en el hogar como juegos y algunas AVD (caso 3). Los hermanos conocen muy bien sus necesidades y formas de apoyarlos en el hogar, por lo que ellos han tomado nuevos roles referentes al cuidado y atención de su hermano con NEEM.

“Yo le digo a mi hijo mayor, que si llego a faltar yo, él tiene que ser responsable de ellos.” (C3)

Existe solo un caso, que no asume esta mirada teórica, ya que, a pesar de señalar que realiza todo los cuidados de su hija y está presente en los controles y terapias. Ella no deja de hacer otras actividades sociales, incluso puede construir su vida sentimental nuevamente. Debido al gran apoyo que tiene de su familia, en

especial de su madre, quien asume responsabilidades de cuidados con su nieta con NEEM. Existe coherencia entre el discurso de la madre y las acciones observadas en el hogar, ya que ella delega responsabilidades del cuidado hacia la abuela de su hija, quien las realiza con mucho amor, permitiéndole a la madre poder salir con su pareja, buscar trabajo, asistir a cursos, entre otras. Sin embargo, se observa que la madre asume todas las responsabilidades en términos de controles, medicamentos y terapias en teletón.

“Sí, porque yo tengo la ayuda de mi familia. Puedo salir a unos cursos para tener una microempresa, cotizar los productos que voy a vender. Puedo salir con mi pareja.” (C4)

4.4 Conclusiones

El objetivo central de esta investigación se relaciona con la comprensión de las representaciones sociales de madres ante las NEEM de su hijo(a) y las implicancias que ellas tienen en la promoción de la autonomía personal en el hogar. Para dar sentido y orientación a este estudio se determinó indagar sobre las RS, las NEEM y la autonomía personal, todo desde un enfoque moderno, basado en los apoyos intensivos o permanentes que permitan superar barreras y favorecer la participación, mejorando la calidad de vida de personas con discapacidad, de acuerdo a los objetivos planteados por las nuevas políticas ministeriales.

Al respecto, se inició un abordaje para comprender las RS de las madres, por medio de sus concepciones, sensaciones e información que poseen ellas sobre las características de su hijo(a), sus destrezas y las NEEM que presentan para participar activamente en su vida. En sus discursos se rescataron principalmente las experiencias que han tenido con su hijo(a) en el hogar y su participación en diversas situaciones en la comunidad. La expresión de sus experiencias individuales pueden interpretarse como el reflejo interior de algo exterior planteado por Moscovici (1986). Este abordaje permite estructurar la RS de las madres por medio de tres ejes fundamentales que dan comprensión a su significado, la información, la actitud y el campo representacional (León, 2002).

El trabajo indagativo se centró en la información otorgada por cuatro casos, rescatando sus opiniones, creencias e imágenes sobre las NEEM, apoyos, autonomía personal, participación y destrezas a desarrollar con sus hijos.

Este análisis en profundidad realizado a los casos permitió determinar a través de sus discursos y práctica observada, dos perspectivas distintas frente a la manera de interactuar, de jerarquizar prioridades y propiciar actividades de la vida diaria tendientes al desarrollo y autonomía con sus hijos(as).

Se reconoció en dos de los casos estudiados, un enfoque eminentemente médico clínico en sus concepciones e información respecto a las temáticas indagadas, así como también una práctica en diversas actividades con una orientación rehabilitadora. En otras dos de las madres fue posible identificar un enfoque más actual respecto a conceptualización de las NEEM y del trabajo necesario de realizar para el logro de autonomía. En este sentido, su perspectiva se acercó más a un enfoque ecológico funcional, destacando la importancia de la entrega de apoyos y la participación en diversas actividades y contextos, para el logro de una vida con mayor independencia.

Las madres que se ajustaron al enfoque tradicional, desde una mirada clínica, médica y rehabilitadora de la discapacidad, develaron sus creencias en función del diagnóstico asociado a las necesidades físicas, cognitivas y de la comunicación que impactan en su vida. Los apoyos, que ellas brindan a su hijo(a) fueron valorados como acciones desde un punto de vista asistencial, puesto que no existió alusión respecto de la valoración de la iniciativa para favorecer las conductas de independencia personal. Lo mismo ocurrió con la participación, donde ellas la definieron como involucrarse en actividades, sin destacar la importancia de generar instancias en el hogar que permitan la mayor interacción de su hijo(a). Por otra parte, las destrezas las relacionaron con pequeñas actividades en el hogar, pero sin destacar la promoción de éstas para favorecer la autonomía y bienestar de esta persona con NEEM.

Por otro lado, las madres que tuvieron una mirada más moderna de esta situación, basada en el reconocimiento del valor de la entrega de apoyos y en la importancia de la participación de los niños en diversas actividades, se destacaron por incluir en sus discursos términos orientados a la superación de barreras, describieron las NEEM desde su propia experiencia con esfuerzos físicos, en la comunicación y cognitivos, pero incluyeron acciones necesarias para avanzar en el logro de distintas AVD. Los apoyos, los valoraron desde el punto de vista de la autonomía, como necesarios, pero precisaron que se deben ir disminuyendo, por medio de sus estrategias en el hogar. La autonomía personal la concibieron como un objetivo a largo plazo, pero presente en sus acciones. La participación de su

hijo(a) la identificaron en pequeñas acciones en el hogar, pero con metas mayores y posibles de ampliar a distintos contextos. Asimismo, el desarrollo de ciertas destrezas las valoraron como fundamentales de trabajar para avanzar en la autonomía.

En cuanto a la experiencia de ser madre de un hijo(a) con NEEM, todas manifiestan valorar la experiencia como positiva, debido a los logros orientados a la unión familiar y deseos de salir adelante. Sin embargo, existen diferencias en cuanto a las consecuencias de esta experiencia en sus vidas, basadas principalmente en los apoyos que las madres han encontrado en las personas que componen su familia.

La mayoría de las madres, señalan que esta experiencia disminuye las posibilidades de destinar espacios que les permitan desarrollar conductas de autocuidado hacia sí mismas, relacionadas, también a las interacciones personales con otras personas; a ser amiga, madre de otros hijos, esposa o trabajadora, puesto que deben ocuparse la mayor parte del tiempo de los cuidados de su hijo(a) con NEEM. Algunas valoran la colaboración de su familia, sin embargo no descansan en ellos, ya que consideran que ellas son las personas más indicadas para entregar apoyo, cuidados y protección a su hijo(a). En cambio otras, a pesar de considerar que entregan cuidados, apoyo y protección a su hijo(a), logran realizar otras actividades diversas, delegando esta labor a su familia. Estas experiencias, vivenciadas por las madres con un hijo(a) con NEEM construyen su RS y permiten clasificar los distintos aspectos de su mundo, brindando sentido a sus acciones.

Al continuar construyendo la respuesta del objetivo general, se ahondó en la temática para identificar el rol que asumen las madres de un hijo(a) con NEEM. Debido a su relación con la organización y jerarquización de la información, donde sus posturas develadas en sus discursos, permiten comprender el significado de sus acciones. En este sentido, todas las madres consideran como sus rutinas las orientan a la realización de las AVD y control médico. También señalan que su responsabilidad es entregar cuidados, protección y amor a su hijo(a). Sin embargo, en la organización de su vida se encuentran las diferencias, ya que un grupo de

ellas, por iniciativa propia, despliegan todo su tiempo al rol de madre, basado en las necesidades de su hijo(a) con NEEM, que incluye, tiempos, protección, cuidados, amor, orientación, guía, entre otras. Y otro, consideran que este rol o parte de él, lo pueden compartir con integrantes de su familia, por lo que sus actividades y tiempos son más negociables gracias al apoyo de ellos.

Junto con dar respuesta al objetivo central, mediante la comprensión de las RS de madres ante las NEEM de su hijo(a), por medio de la información planteada anteriormente, también fue necesario describir las estrategias que emplean las madres en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar, para determinar si en sus acciones se encuentran estrategias de aprendizaje que motiven, apoyen o enseñen las destrezas en las AVD y comprender la relación entre su discurso y sus acciones.

En cuanto a la información recabada por medio de la observación referente a la promoción de la autonomía personal, es posible determinar que las acciones están en concordancia con sus enfoques ante la discapacidad que sustentan sus discursos. En este sentido, existe un grupo que desde la mirada clínica, rehabilitadora y médica, desprende sus acciones principalmente con un enfoque asistencial, limitando la promoción de la autonomía. En cambio, existe otro grupo, que posee un enfoque más actualizado respecto a la discapacidad, donde sus actos cumplen el rol de apoyos, con una mirada facilitadora e integradora que permite favorecer la autonomía en el hogar.

El primer grupo, realiza sus acciones con mínimas estrategias de aprendizajes, donde utiliza escasos estímulos y reforzadores que permitan motivar a su hijo(a) que realice o continúe con la actividad. Este grupo realiza las AVD sin previa anticipación con elementos naturales o artificiales. Además utiliza escasas estrategias de apoyo, como facilitadores físicos, visuales, verbales, corporales o demostraciones, debido a que genera en sus actos escasas posibilidades de participación de su hijo(a). Por lo que no se observa que enseñe la actividad o algunos pasos de ella, más bien busca realizarla por sus propios medios, en vez de permitir que su hijo(a) se beneficie de la participación en ellas. Estas acciones en el

hogar, corresponden a un enfoque asistencial, donde la madre entrega ayuda a su hijo(a) para cubrir sus necesidades, sin valorar la importancia de los apoyos como medios para superar las barreras, mejorar la participación y promocionar la autonomía personal.

En cambio, el otro grupo de madres que posee una mirada más renovada, promueve la autonomía en sus acciones concretas con su hijo(a) en el hogar. Esta perspectiva es posible apreciarla, ya que sus estrategias de aprendizaje se encuentran presentes en sus actos diarios. Utilizan estrategias de motivación para dar inicio o continuar la actividad, como el lenguaje o el calendario de comunicación, que anticipan la realización de las AVD, además refuerzan con expresiones verbales las conductas acertadas. También, incorporan estrategias que apoyan la realización de las actividades, mediante el uso de mano sobre mano para guiar las conductas; toques claves que permiten reaccionar ante las tareas; demostración de las acciones que deben realizar; expresiones verbales para guiar y comprender la actividad; entre otras. Todas estas estrategias se realizan acompañadas de acciones que favorecen la instrucción de las AVD, las madres utilizan principalmente la aproximación como herramienta de enseñanza, donde apoyan partes de la tarea, dando espacio para que su hijo(a) la complete sin su ayuda, permitiendo el desarrollo y favoreciendo la promoción de la autonomía personal.

Esta investigación no solo aportó a la comprensión de las R.S de las madres, describiendo su contenido a través del análisis de sus discursos y las observaciones de las actividades que llevan a cabo con su hijo(a), sino también permitió identificar la estructura de dichas representaciones, donde el contenido se organiza en torno al núcleo central y el componente periférico. El núcleo central constituye el elemento fundamental, ya que determina el significado y la organización de la RS; y el componente periférico, es el nexo entre el núcleo central y la realidad, por lo que es más dinámico, flexible e individual (Abric, 1994).

En este sentido, el núcleo central de la RS de las madres de un hijo(a) con NEEM se estructura en base a un eje fundamental vinculado con su ideología y sistema de normas. En el caso de las madres participantes de esta investigación,

fue posible observar que existen dos grupos principales, cada uno con un núcleo central diferente que entrega coherencia a sus acciones en el hogar. Por un lado, se encuentran las madres con un núcleo central basado en una mirada clínica, médica y rehabilitadora ante las NEEM, con prácticas asistenciales hacia su hijo(a) para la atención de sus necesidades; y por otro lado, está el grupo que presenta un núcleo con una mirada más renovada de las NEEM, con prácticas basadas en apoyos que fomentan la participación y atienden sus requerimientos. Estos componentes del núcleo central, en cada caso, se manifiestan en las madres presentes en esta investigación, ya que entregan significado a los elementos constitutivos de su representación y dan sentido a sus acciones. Además determinan los lazos que unen dicha representación, por lo que permiten unificarla en base a su núcleo determinado.

Aquellas acciones destinadas al logro de las AVD en el hogar, se sustentan en este núcleo central, donde se encontró un grupo que entrega asistencia completa a su hijo(a), limitando la participación, ya que son ellas las principales gestoras de las acciones en las AVD; y el otro grupo utiliza estrategias de aprendizaje que apoyan estas actividades y entregan la oportunidad a su hijo(a) de participar. Todas estas acciones tienen significado al comprender el núcleo central de su RS ante las NEEM de su hijo(a).

En cuanto al componente periférico de las RS de las madres, corresponde a los elementos que están determinados por condiciones contextuales inmediatas y se modifican con mayor facilidad en situaciones comunitarias (Abric, 1994). Corresponde a los elementos que son mencionados con menor impacto entre las madres, pero cumplen la función de ser el nexo entre la realidad y el núcleo central.

Dentro del primer componente periférico se encuentran las características de las necesidades que presenta su hijo(a), en función de los requerimientos cognitivos, de la comunicación o físicas. Este componente construye su RS, se relaciona a la función de concreción, ya que es sensible a las características del entorno inmediato, incluye los elementos de la situación en la que se produce la representación y se concretiza en la toma de posición o conducta determinada

(Abric, 1994). Se relaciona con los apoyos requeridos, con la autonomía en actividades, con la participación y las destrezas.

En este sentido, se observó que existe un grupo de madres que apoya principalmente en los procesos de comunicación, lo que permite que ellas establezcan sus acciones dirigidas al lenguaje, al ambiente, cognitivas, sociales y emocionales, sin tener que desplegar mayores esfuerzos físicos en sus actos en el hogar, lo que se evidencia en el uso de mayores estrategias de motivación, apoyo e instrucción, que favorecen la promoción de la autonomía en el hogar. Por otro lado, existen madres que requieren entregar mayores apoyos físicos, debido a la naturaleza de las NEEM de su hijo(a), lo que dificulta la promoción de la autonomía, ya que ellas deben ser el principal motor de orientación y guía de las conductas de su hijo(a) en el hogar.

Un segundo componente periférico, se relaciona con los apoyos en el hogar de integrantes de la familia para atender las necesidades de su hijo(a). Este componente se relaciona con la función de regulación, ya que determinadas situaciones se concretizan en sus conductas diarias, que pueden modificarse de acuerdo a la evolución del contexto (Abric, 1994). Esta situación también se relaciona con los modelos del hogar, su experiencia y el rol de madres.

Dentro de este componente, se observó que existe un grupo de madres que señala recibir apoyo de adultos que asumen sus responsabilidades cuando ellas no se encuentran en el hogar. Este grupo se caracterizó por no promocionar la autonomía, a pesar de contar con más apoyo, ellas limitan sus esfuerzos en las actividades con su hijo(a) por descansar en el apoyo asistencial brindado por su familia. No ocurrió lo mismo con las madres que presentaron menos apoyo en el grupo familiar, ya que ellas destinan todos sus esfuerzos por favorecer la autonomía de su hijo(a) en las AVD, debido al escaso apoyo y la gran responsabilidad que tienen con esta situación en el hogar, ya que construyen su vida en torno a los requerimientos de su hijo(a), buscando estrategias que puedan disminuir las acciones que deben entregarle.

Existe un último componente periférico que determina la estructura de la RS, y se relaciona con las redes de apoyo de las madres, donde encuentran contención, guía y orientación. Este componente se relaciona a la función de defensa, donde se absorbe la información y los eventos nuevos, que son susceptibles de cuestionar el núcleo central (Abric, 1994). Esta situación se evidencia en sus acciones y discursos ante el tema de las NEEM de su hijo(a).

En este sentido, se observó que existe un grupo que recibe apoyo de amigos, grupos religiosos, personal de la escuela y otros profesionales para mejorar el abordaje de su hijo(a) con NEEM, lo que se evidencia en sus conductas favorables en la promoción de la autonomía en el hogar, ya que sus acciones se justifican en la orientación que reciben de estas personas. En cambio, existe otro grupo que deposita toda su atención en sus propios juicios y los de su familia, donde no se identifica la necesidad de buscar nuevos modelos de intervención con apoyo de profesionales al servicio de ellos. Este grupo limita la promoción de autonomía en el hogar, ya que se ajustan a sus propias concepciones, con una mirada asistencial, buscando realizar adecuadamente la actividad con su hijo(a), en vez de visualizar la autonomía como su objetivo central y primordial para mejorar su calidad de vida.

Por lo tanto, el comprender las R.S de las madres e identificar como ésta se estructura a partir del núcleo central y sus componentes periféricos, permite explicar la coherencia entre dichas representaciones y las acciones que realizan ellas en la promoción de la autonomía personal de su hijo(a) con NEEM en el hogar. Al comprender el contenido y la estructura de sus RS, se dota de significado a las acciones que las madres llevan a cabo como actores claves en el desarrollo de la independencia de su hijo(a). En este sentido, las madres con un núcleo central anclado en los modelos actualizados sobre la discapacidad, con un componente periférico referido principalmente a las necesidades de la comunicación de su hijo(a), con menos apoyo en el hogar por parte de miembros de su familia y con mayores redes de apoyo, como amigos y profesionales, son el grupo que mayormente favorece la promoción de la autonomía personal con su hijo(a) en el hogar. En cambio, las madres con un núcleo central basado en los modelos antiguos de la discapacidad, con un componente periférico que busca

principalmente la satisfacción de las necesidades físicas de su hijo(a), que requieren muchos apoyos de miembros de su familia en sus responsabilidades y que no buscan colaboración en otras redes externas al hogar, corresponden al grupo de madres que limita la promoción de autonomía personal con su hijo(a) en el hogar.

Considerando el enfoque ecológico funcional, como el orientador de las actuales políticas ministeriales en el trabajo de personas que presentan NEEM, es fundamental valorar el rol clave que desempeña la familia, particularmente las madres. Este enfoque subraya la importancia de los principales contextos de aprendizaje, donde la familia es el gran motor de desarrollo y promoción de destrezas del hijo(a) con NEEM.

Por este motivo, resulta crucial comprender las RS de las madres ante las NEEM de su hijo(a), y así posibilitar dar significado a sus juicios y acciones en esta trascendental tarea. El hecho de comprender sus representaciones permitiría tomar las medidas necesarias para que desde sus componentes periféricos, que son menos estables y más dinámicos, puedan propiciarse los cambios necesarios e influir en el núcleo central. Desde el trabajo de aquellos elementos que circundan lo nuclear y que corresponden a experiencias particulares y situaciones más específicas, es posible iniciar el abordaje en la temática de las NEEM y autonomía. En este contexto, un trabajo teórico-práctico con las madres, les permitiría ir asumiendo una perspectiva acorde a los nuevos enfoques en temas del abordaje de la discapacidad. De esta forma, podrían esperarse acciones congruentes con dichas perspectivas teóricas, constituyéndose las madres en verdaderas promotoras en la autonomía de sus hijos(as) en el hogar.

4.5 Aportes y limitaciones

La realización de esta investigación aporta de diferentes maneras a la educación y la familia en cuanto a la orientación del trabajo realizado con personas con NEEM.

En cuanto a los aportes en la educación, se considera que para realizar un abordaje educativo de estudiantes con NEEM en torno a la autonomía, se deben priorizar las estrategias con la familia en el hogar, ya que en este contexto surgen las principales acciones del estudiante en relación a este tema y su familia es el motor de cada destreza que puedan adquirir. Una vez fortalecidas las destrezas de autonomía en el hogar se pueden generalizar a nuevos contextos, para mejorar la participación, inclusión y calidad de vida de personas con NEEM.

Además, es necesario que la educación tradicional y las instituciones que trabajan con personas con NEEM, se ajusten a la nueva concepción de la discapacidad y los planteamientos del Enfoque Ecológico Funcional. Creando instancias de capacitación a las familias y profesionales que trabajan con ellos, en torno a los apoyos, que deben ser brindados para superar barreras y facilitar la participación, objetivos que darán pie a mejorar la calidad de vida e inclusión de este grupo de personas.

Por último, es necesario que los profesionales que trabajen con personas con NEEM, conozcan las RS de la familia ante este tema. Esto considerando que para realizar un abordaje desde este contexto, es necesario primero conocer sus RS ante este tema, junto con identificar núcleo central y sus componentes periféricos, para dar significado a sus acciones en el hogar. En el caso que éstas no favorezcan la calidad de vida de personas con NEEM, se puede trabajar desde los componentes periféricos para modificar el núcleo central y así cambiar las acciones de las familias en el hogar.

En cuanto a los aportes a la familia encontrados en este estudio, se considera que la familia, en especial las madres, las principales cuidadoras de una persona con NEEM, deben estar en conocimiento de su gran aporte en el desarrollo de su hijo(a). Son ellas las que promueven las destrezas en sus hijos y que permiten mejorar la calidad de vida, y por ello deben estar capacitadas, con herramientas actualizadas para cumplir este rol que será base para la inclusión social de su hijo(a) en el futuro.

También, la familia, debe tener una RS que favorezca la calidad de vida de la persona con NEEM. Es por esto, que deben tener un núcleo central orientado a la nueva concepción sobre este tema y que apunten al apoyo, participación e inclusión. Es fundamental que sus acciones en el hogar se ajusten a esta mirada y sean fuentes de promoción de autonomía personal y calidad de vida.

Finalmente, la limitación del estudio realizado, dice relación con el número de casos estudiados. Al ser una investigación cualitativa y en profundidad de unos pocos casos, no es posible generalizar la información recabada. En este sentido, los datos obtenidos se pueden transferir a similares contextos, donde pueden encontrarse familias con características comunes a los casos estudiados, en torno a las NEEM y la promoción de la autonomía en el hogar, lo que facilitaría, desde la Teoría de las RS de Serge Moscovici (1986), interpretar su realidad y comprender el significado de sus acciones, para adoptar estrategias que promuevan la calidad de vida de estas personas, desde el cambio en la estructura de su representación.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Libros

- ✓ ABRIC, J. (1994). *Pratiques sociales et Représentations*. France: PUF
- ✓ ANDER-EGG, E. (2003). *Métodos y Técnicas de Investigación Social*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- ✓ ARAYA, S. (2002). *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. Costa rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.
- ✓ CASTORINA J. comp. (2003). *Representaciones sociales: Problemas teóricos y conocimientos infantiles*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- ✓ DENZIN, N. K., Y LINCOLN, Y. S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London, Inglaterra: Sage.
- ✓ DUBET, F. Y MARTUCCELLI, D. (1998). *En la escuela. Sociología de la experiencia escolar*. Buenos Aires, Losada.
- ✓ ESCAMILLA, A. (2008). *Las competencias básicas. Claves y propuestas para su desarrollo en los centros*. Barcelona: Graó.
- ✓ GÓMEZ, L., VERDUGO, M. Y ARIAS, B. (2010). *Evaluación de la Calidad de Vida en servicios sociales: Validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral, España: Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología.
- ✓ HASHIMOTO, E. (2005). *Investigar en educación. Fundamentos, aplicación y nuevas perspectivas*. Madrid: Editorial Diles.
- ✓ HERNÁNDEZ, S. FERNÁNDEZ C. y BAPTISTA L. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

- ✓ JODELET, D. (1986). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*, en: Moscovici, Psicología social II. Pensamiento y vida social, Psicología social y problemas sociales, (1° ed en Francés 1984). Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- ✓ JODELET, D. (1989). *Las representaciones sociales*. Paris: Press Universitaires de France.
- ✓ LATORRE A., DEL RINCÓN D. Y ARNAL J. (1996). *Bases Metodológicas de la Investigación Cualitativa*. Barcelona: Hurtado Ediciones.
- ✓ LEON, M. (2002). *Representaciones sociales: actitudes, creencias, comunicación y creencia social* en MORALES F Y PÁEZ D. (coord.), Psicología Social, Madrid: Pretince Hall.
- ✓ MAYKUT P. Y MOREHOUSE R. (1999). *Beginning Qualitative Research. A Philosophic and practical guide*. Barcelona: Hurtado Ediciones.
- ✓ MINEDUC (2010). Orientaciones y criterios curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples - sordo ceguera. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- ✓ MINEDUC (2013). Educación para la Transición. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- ✓ MOSCOVICI, S. (1986). Psicología social II. *Pensamiento y vida social, Psicología social y problemas sociales*, (1° ed en Francés 1984). Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- ✓ PÉREZ, G. (1994). *Investigación Cualitativa. Retos e interrogantes. I Métodos*. Madrid: Editorial Muralla.
- ✓ PEREZ, J. (2004). *Las representaciones sociales*. En Psicología social cultura y educación (p. 413-442). España: Pearson Educación.

- ✓ RODRÍGUEZ, G, GÓMEZ, J, FLORES G. Y GARCÉS E. (1999). *Metodología de Investigación Cualitativa*. España: Algibe.

- ✓ SANCHO, I. Y QUERO, A. (2013). *¡Me tengo que levantar! Relato de una madre cuidadora de un hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado*. Ponencia presentada en el IV Congreso “Las políticas sociales entre crisis y post-crisis”, Madrid, España.

- ✓ SANDÍN M. (2003) *Investigación Cualitativa en Educación: Fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw-Hill/Interamericana de España.

- ✓ SCHALOCK, R. (1996). *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life*. En R. L. Schalock (Ed.): *Quality of life, Vol I: conceptualization and measurement*. 123-139. Washington: AAMR

- ✓ SCHALOCK, R. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Ponencia presentada en III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca, España.

- ✓ SCHALOCK, R. Y VERDUGO, M. (2002). *Manual de calidad de vida para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. España: Alianza Editorial.

- ✓ SENADIS (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*. Servicio Nacional de la Discapacidad - Ministerio de Desarrollo Social. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.

- ✓ SENADIS (2014). *Estudio de Inclusión Laboral de Personas en Situación de Discapacidad en el estado*. Servicio Nacional de la Discapacidad. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.

- ✓ STAKE, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*, (2da edición). Madrid: Ediciones Morata.

- ✓ VAN MANEN, M. (2003). *Investigación Educativa y Experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books.
- ✓ VERDUGO, M. (1998). Evaluación y tratamiento en el retraso mental. En M.A. Verdugo (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI
- ✓ VERDUGO, M. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar. II congreso internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad: Un desafío*. Medellín, Colombia.
- ✓ VERDUGO, M. (2009). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, instrumentos y estrategias de evaluación*. España: Amarú Ediciones.
- ✓ VERDUGO, M., GÓMEZ, L., ARIAS, B. Y SCHALOCK, R. (2009). *Escala Integral de Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual*. España: CEPE Editorial.
- ✓ WEE FIM II. (2007). *Guía clínica versión 6.0*. (Araya, C. y Humbser, L. trad). Chile: Teletón.
- ✓ WEHMEYER, M. (1996): *Self-determination as an educational outcome*. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*. 17-36. Baltimore: Paul H. Brookes

2. Artículos de Revistas

- ✓ ACOSTA, C. Y GONZALEZ, A. (2009). Actividades de la vida diaria en adultos mayores: La experiencia de dos grupos focales. *Revista Psicología y salud*, 19 (3), 393-401.
- ✓ AGUT, S. Y GRAU, R. (2001). Una aproximación psicosocial al estudio de las competencias. *Revista de relaciones laborales*, (9), 13-24.

- ✓ BADIA, M., LONGO, E., ORGAZ, M. Y GÓMEZ-VELA, M. (2013). The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2864–2871.
- ✓ BALLESTEROS, B, NOVOA, M., MUÑOZ, L. Y SUÁREZ Y GARANTE, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Univ. Psicol. Bogotá*, 5 (3), 457-473.
- ✓ CAMPOS G. Y LULE N. (2012). La observación, Un método para el estudio de la realidad. *Revista Xihmai*, VII (13), 45-60.
- ✓ DEMPSEY, I., Y KEEN, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- ✓ ENGEL-YEGER, B., JARUS, T., ANABY, D. Y LAW, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63, 96–104.
- ✓ ERAZO. M, (2011). Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa. *Ciencia, docencia y tecnología*, 42 (22), 107-136
- ✓ GUTIERREZ, S. (2010). Educación ambiental. Representaciones sociales y sus implicancias educativas. *Revista Cultura representaciones sociales*, 6(12); 262-269.
- ✓ HENAO, C. Y GIL, L. (2009). Hacia la promoción de la salud. *Calidad de vida y situación de discapacidad*, 4 (2), 114-127
- ✓ LONGO, E. Y BADIA, M. (2009). La participación en las actividades de ocio en los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero*; 40(4), 79-93.

- ✓ MADRIGAL, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 55-68.
- ✓ MARTINEZ, E. (2004). Estrategias de enseñanza basadas en un enfoque constructivista. *Revista Ciencias de la Educación*, 24 (2), 69-90.
- ✓ MARTINS, C., BARBOSA, M. Y CELENO, C. (2010). Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 18(2).
- ✓ MOSCOSO, M. (2009). A propósito de la ley de promoción de la autonomía personal y de ayuda de la dependencia. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3 (2), 217-221.
- ✓ MUÑOZ, M. Y LUCERO, B. (2011). Atención psicológica en estudiantes con retos múltiples: algunas sugerencias metodológicas. *Límite*, 6(23), 57-72.
- ✓ NÚÑEZ, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. argent. pediatr.*, 101(2), 133-142.
- ✓ PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. Y PERREAULT, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- ✓ PERALTA, F. Y ARELLANO, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- ✓ ROMERO, D. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de psicología*, 23 (2), 264-271.
- ✓ ROSENBAUM, P. (2008). Children's quality of life: Separating the person from the disorder. *Archives of Disease in Childhood*, 93, 100-101.

- ✓ TOBOSO, M. & ARNAU, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria*, 10(20), 64-94.
- ✓ VARGAS I. (2012) La entrevista en la Investigación Cualitativa: Nuevas tendencias y Retos. *Revista Calidad en la Educación Superior*, 3, 119-139
- ✓ VEGA, V., JENARO, C., FLORES, N., CRUZ, M. Y LERDO DE TEJADO, A. (2013). Evaluación de la Calidad de Vida de adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologicas*, 2 (2), 471- 481.
- ✓ WEHMEYER, M. (2001). *Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico*. Siglo Cero, 32(2), 5-15.
- ✓ WEHMEYER, M., KELCHENER, K. Y RICHARDS, S. (1996): *Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental*. Siglo Cero, 27 (6), 17-24

3. Documentos electrónicos

- ✓ BADIA, M. Y AGUADO, A. (2002). *Escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Recuperado el 15/05/2015 disponible en <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/115503>
- ✓ CIF. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento y de la salud*. Ginebra, Suiza: Organización mundial de la salud. Recuperado el 15/11/2014 disponible en <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-3428/8.4.1-3428.pdf>
- ✓ FONADIS, (2015). *Segundo estudio nacional de la discapacidad e informes regionales*. Ministerio de desarrollo social – Fondo Nacional de la Discapacidad, Gobierno de Chile. Recuperado el 12/03/2016 disponible en <http://www.senadis.gob.cl/download/i/2918>

- ✓ FONADIS, (2006). *Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral*. Fondo Nacional de la Discapacidad, Gobierno de Chile. Recuperado el 22/05/2015 disponible en <http://www.senadis.gob.cl/documentos/listado/137/estudios-estadisticas-informes>

- ✓ LEY 20.422, 03 de febrero 2010. Sustitutiva de la Ley N° 19.284 de 1994, que establece *Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. MIDEPLAN, Chile. Recuperado el 15/11/2014 disponible en http://www.educacionespecial.mineduc.cl/index2.php?id_portal=20&id_seccion=2490&id_contenido=8451

- ✓ LEY 39/2006, 15 de diciembre 2006. *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín oficial del Estado (BOE), España, (última modificación 30 de diciembre 2014). Recuperado el 01/05/2015 disponible en <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

- ✓ MONTES, M.E. Y HERNÁNDEZ, E. (2011). *Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*. XII Congreso internacional sobre la teoría de la educación, Universidad de Barcelona, España. Recuperado el 15/10/2014 disponible en <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>

- ✓ RODRÍGUEZ, J. (2012). *Representaciones sociales de padres y maestros en relación con la inclusión educativa de preescolares con discapacidad visual*. Universidad de La Sabana, Colombia. Recuperado el 27/10/2015 disponible en http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/3458/JENNIFER%20RODRIGUEZ%20CASTRO_152694.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- ✓ VERDUGO, M., MARTÍN, M., LÓPEZ, D. Y GÓMEZ, A. (2004). *Aplicación de un programa de habilidades de autonomía personal y social para mejorar la calidad de vida y autodeterminación de personas con enfermedad mental grave*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad

de Salamanca, España. Recuperado el 25/08/2014 disponible en <http://www.fearp.org/revista/publicados/1b/4755.pdf>

✓ ZONDEK, A., ZEPEDA, M., GONZÁLEZ, F. Y RECABARREN, E. (2006). *Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano*. Recuperado el 10/09/2014 disponible en <http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/633/documento>.

4. Lincografía

✓ Ministerio de Educación es un sitio Web que contiene información relacionada con la Educación Chilena. (<http://www.mineduc.cl>)

✓ Corporación de Ayuda al Niño Limitado es un portal Web que contiene información relativa a la Fundación COANIL. (<http://www.coanil.cl>)

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1: Guión de la entrevista / Objetivos, dimensiones e indicadores de la entrevista

ANEXO 2: Pauta de observación / Rúbrica de evaluación pauta de observación

ANEXO 3: Pauta de Observación caso 1, 2, 3 y 4.

ANEXO 4: Entrevistas caso 1, 2, 3 y 4.

ANEXO 5: Matriz analítica de las conductas registradas en la pauta de observación.

ANEXO 1

GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Madre:

Investigadora:

Fecha:

1. ¿Qué entiende por necesidades educativas especiales múltiples?
2. ¿Cuáles son las necesidades que su hijo(a) requiere? En:
 - Área físico/motora que le permitan participar en actividades de la vida cotidiana:
 - La accesibilidad (infraestructura), que le permitan acceder a diferentes contextos o ambientes:
 - La comunicación que le permitan darse a entender y responder a los estímulos del ambiente:
 - Área social que le permitan acceder a la información, interactuar con otros y expresar sus necesidades:
 - Área emocional que le permitan comunicarse considerando sus respuestas ante determinados estímulos:
3. ¿Considera que su hijo(a) presenta alguna otra necesidad que requiere ser atendida?
4. ¿Qué entiende usted por apoyos?
5. ¿De qué manera usted entrega apoyos a su hijo(a) para superar las necesidades que presenta en el hogar? ¿Con qué fin utiliza cada apoyo?
 - En el área físico/motora.
 - En la comunicación.
 - En la accesibilidad.
 - En la comunicación.
 - En el ámbito social.
 - En el ámbito emocional.

6. ¿Considera que su hijo(a) requiere otro tipo de apoyos que no están al servicio de él?
7. ¿Qué actividades de la vida diaria en el hogar su hijo(a) puede realizar sin apoyos?
8. ¿Qué entiende usted por autonomía personal?
9. ¿Considera que su hijo tiene algún grado de autonomía en las AVD en el hogar? ¿En qué actividades es autónomo? ¿En qué actividades su hijo(a) requiere de apoyos para completar las tareas?
10. ¿Qué entiende usted por participación?
11. ¿Cuáles son las actividades en el hogar, la comunidad y la escuela donde su hijo(a) participa? Nómbrelas.
12. ¿De qué actividades su hijo(a) aún no participa? ¿Cuáles son las barreras u obstáculos que dificultan la participación?
13. ¿Cuáles son los lugares o contextos donde le gustaría que participara su hijo(a)?, ¿Con quienes le gustaría que interactuara?, ¿Qué destrezas necesita su hijo(a) para mejorar la participación?
14. ¿Cómo visualiza a su hijo en el futuro en torno a la participación en el hogar, la comunidad o la escuela?
15. ¿Cuáles son las destrezas que tiene su hijo en general?
16. ¿De qué manera su hijo(a) ha adquirido las destrezas en las AVD en el hogar? ¿Quiénes han influido en estos logros? ¿Cuáles han sido las AVD que le presentan menor y mayor dificultad?
17. ¿Considera que existen personas, elementos o situaciones en el hogar que faciliten el aprendizaje de las AVD donde se desenvuelve su hijo(a)? ¿Cuáles son las que dificultan este aprendizaje?
18. ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM? En términos:
 - Económicos
 - Sociales
 - Familiares
 - Otras
19. ¿Qué actividades y/o tareas realiza con su hijo diariamente?

20. ¿Qué tareas considera como sus responsabilidades al ser madre de un hijo(a) con NEEM? ¿Recibe colaboración de terceros en estas tareas?

21. Dentro de sus responsabilidades, ¿Existe tiempo para otras actividades? ¿Cuáles?

OBJETIVOS, DIMENSIONES E INDICADORES DE LA ENTREVISTA.

Objetivos específicos	Dimensiones de la entrevista	Indicadores
Conocer la información que poseen las madres respecto a las características de su hijo(a), las destrezas y las NEEM que requiere para participar activamente en su vida diaria.	NEEM	Identificar el concepto que cada madre tiene sobre las NEEM de su hijo(a), develar significado particular de cada una le atribuye a este concepto determinado por sus necesidades físicas, físicas ambientales, cognitivas, sociales y emocionales que presenta su hijo. 1. ¿Qué entiende por necesidades educativas especiales múltiples? 2. ¿Cuáles son las necesidades que su hijo(a) requiere? En: • Área físico/motora que le permitan participar en actividades de la vida cotidiana: • La accesibilidad (infraestructura), que le permitan acceder a diferentes contextos o ambientes: • La comunicación que le permitan darse a entender y responder a los estímulos del ambiente: • Área social que le permitan acceder a la información, interactuar con otros y expresar sus necesidades: • Área emocional que le permitan comunicarse considerando sus

		respuestas ante determinados estímulos: 3. ¿Considera que su hijo(a) presenta alguna otra necesidad que requiere ser atendida?
	Apoyos	Identificar el concepto de apoyos que requiere su hijo(a) en torno a las NEEM para participar en el hogar. Visualizar apoyos recibidos, requeridos y otros. 4. ¿Qué entiende usted por apoyos? 5. ¿De qué manera usted entrega apoyos a su hijo(a) para superar las necesidades que presenta en el hogar? ¿Con qué fin utiliza cada apoyo? • En el área físico/motora. • En la comunicación. • En la accesibilidad. • En la comunicación. • En el ámbito social. • En el ámbito emocional. 6. ¿Considera que su hijo(a) requiere otro tipo de apoyos que no están al servicio de él? 7. ¿Qué actividades de la vida diaria en el hogar su hijo(a) puede realizar sin apoyos?
	Autonomía personal	Conocer el significado que cada madre posee sobre la autonomía personal y reconocer elementos de este concepto en su hijo(a) con NEEM en el hogar 8. ¿Qué entiende usted por autonomía personal? 9. ¿Considera que su hijo tiene algún grado de autonomía en las AVD en el hogar? ¿En qué actividades es autónomo? ¿En qué actividades su hijo(a) requiere de apoyos para completar las tareas?

	Participación	Identificar el concepto que cada madre posee sobre participación de su hijo(a) con NEEM en el hogar. Visualizar dónde participa, cuáles son las barreras que presenta y dónde desearía que participara en el futuro. 10. ¿Qué entiende usted por participación? 11. ¿Cuáles son las actividades en el hogar, la comunidad y la escuela donde su hijo(a) participa? Nómbrelas. 12. ¿De qué actividades su hijo(a) aún no participa? ¿Cuáles son las barreras u obstáculos que dificultan la participación? 13. ¿Cuáles son los lugares o contextos donde le gustaría que participara su hijo(a)?, ¿Con quienes le gustaría que interactuara?, ¿Qué destrezas necesita su hijo(a) para mejorar la participación? 14. ¿Cómo visualiza a su hijo en el futuro en torno a la participación en el hogar, la comunidad o la escuela?
	Destrezas	Determinar las competencias perceptivas, cognitivas, motoras y sociales que cada madre considera que su hijo(a) presenta para desenvolverse en actividades en el hogar. Identificar facilitadores y obstaculizadores en la promoción de destrezas en el hogar. 15. ¿Cuáles son las destrezas que tiene su hijo en general? 16. ¿De qué manera su hijo(a) ha adquirido las destrezas en las AVD en el hogar? ¿Quiénes han influido en estos logros? ¿Cuáles han sido las AVD que le presentan menor y mayor dificultad? 17. ¿Considera que existen personas, elementos o situaciones en el hogar que

		faciliten el aprendizaje de las AVD donde se desenvuelve su hijo(a)? ¿Cuáles son las que dificultan este aprendizaje?
Describir la experiencia de ser madre de un hijo(a) con NEEM.	Experiencia	Describir la experiencia que cada madre tiene respecto tener un hijo(a) con NEEM, en términos económicos, sociales, familiares y otras. 18. ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM? En términos: • Económicos • Sociales • Familiares • Otras
Identificar el rol que asumen las madres de un hijo(a) con NEEM para participar en su vida diaria en torno al cuidado y atención a sus características individuales.	Rol de madres	Conocer el significado que las madres le atribuyen a su rol ante el cuidado y atención de un hijo(a) con NEEM, sus rutinas, responsabilidades y tiempos. 19. ¿Qué actividades y/o tareas realiza con su hijo diariamente? 20. ¿Qué tareas considera como sus responsabilidades al ser madre de un hijo(a) con NEEM? ¿Recibe colaboración de terceros en estas tareas? 21. Dentro de sus responsabilidades, ¿Existe tiempo para otras actividades? ¿Cuáles?

ANEXO 2

PAUTA DE OBSERVACIÓN

1. Pauta de observación de estrategias de madres en la promoción de autonomía personal en actividades en el hogar.

(se realiza cuatro veces en 1 mes)

Madre	
Observadora	
Fecha	
N° de Visita	

I. ACTIVIDAD DE ALIMENTACION

Incluye uso de los utensilios acostumbrados para llevarse los alimentos y líquidos a la boca, masticar y tragar, una vez que los alimentos han sido presentados de la manera acostumbrada en la mesa o bandeja. La presentación de los alimentos de la manera acostumbrada incluye: abrir envases, cortar carne, poner mantequilla, verter líquidos

1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN

Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La comida)					
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar					

inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)					
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")					
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)					
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)					
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.					
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)					
Utiliza movimientos					

corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.					
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.					
3. ESTRATEGIAS DE INSTRUCCIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.					
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.					
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de					

la tarea con un refuerzo constante.					
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.					

II. ACTIVIDAD DE ASEO					
Incluye cepillado de dientes, jabonarse, enjuagarse y secarse las manos y jabonarse, enjuagarse y secarse la cara. El aseo personal incluye obtener los artículos necesarios (Ej. Cepillo de dientes, toalla, jabón), como también la preparación inicial (Ej. Aplicar la pasta de dientes en el cepillo, aplicar jabón en las manos).					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La toalla)					
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)					
Refuerza la					

actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")					
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)					
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)					
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.					
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)					
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de					

la actividad.					
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.					
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.					
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.					
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.					
Enseña la actividad guiando parte de la					

tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.					
--	--	--	--	--	--

III. ACTIVIDAD DE VESTIDO					
Abarca solamente los miembros superiores e incluye vestirse y desvestirse. El vestuario superior incluye ponerse o sacarse una chompa o ropa con abertura al frente. Como también obtener la ropa de los lugares acostumbrados (ropero, closet, armario, etc.), manejo de botones, cierres y broches de presión. El niño debe llevar la ropa que es apropiada para usar en público.					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La ropa)					
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)					
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")					
Refuerza la actividad de forma					

artificial. (Ej. Premios)					
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)					
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.					
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)					
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.					
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la					

actividad.					
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.					
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.					
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.					
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.					

RÚBRICA DE EVALUACIÓN DE PAUTA DE OBSERVACIÓN

1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN

Observación	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La comida)	La madre utiliza siempre estímulos naturales, ya que su hijo requiere del estímulo natural dar inicio a la actividad.	La madre utiliza casi siempre el estímulo natural, ya que su hijo generalmente requiere del estímulo natural para iniciar la actividad.	La madre utiliza algunas veces un estímulo natural, ya que su hijo generalmente logra dar inicio a la actividad de manera autónoma.	La madre no utiliza ningún estímulo natural, ya que su hijo logra dar inicio a la actividad de manera autónoma.
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)	La madre utiliza siempre estímulos artificiales, ya que su hijo requiere del estímulo artificial dar inicio a la actividad.	La madre utiliza casi siempre el estímulo artificial, ya que su hijo generalmente requiere del estímulo artificial para iniciar la actividad.	La madre utiliza algunas veces un estímulo artificial, ya que su hijo generalmente logra dar inicio a la actividad de manera autónoma.	La madre no utiliza ningún estímulo artificial, ya que su hijo logra dar inicio a la actividad de manera autónoma.
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	La madre utiliza siempre el refuerzo natural, ya que su hijo lo requiere para continuar la actividad.	La madre utiliza casi siempre el refuerzo natural, ya que su hijo generalmente lo requiere para continuar la actividad.	La madre utiliza algunas veces un refuerzo natural, ya que su hijo generalmente logra continuar la actividad de manera autónoma.	La madre no utiliza ningún refuerzo natural, ya que su hijo logra continuar la actividad de manera autónoma.
Refuerza la actividad de forma	La madre utiliza siempre el refuerzo	La madre utiliza casi siempre el	La madre utiliza algunas veces un	La madre no utiliza ningún

artificial. (Ej. Premios)	artificial, ya que su hijo lo requiere para completar la actividad.	refuerzo artificial, ya que su hijo generalmente lo requiere para completar la actividad.	refuerzo artificial, ya que su hijo generalmente logra completar la actividad de manera autónoma.	refuerzo artificial, ya que su hijo logra completar la actividad de manera autónoma.
---------------------------	---	---	---	--

2. ESTRATEGIAS DE APOYO

Observación	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)	La madre utiliza siempre manipulación física, ya que su hijo necesita apoyos totales para realizar la actividad.	La madre utiliza casi siempre la manipulación física, ya que su hijo necesita apoyos parciales para realizar la actividad.	La madre utiliza algunas veces la manipulación física, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera casi autónoma.	La madre no utiliza la manipulación física, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera autónoma.
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.	La madre utiliza siempre la demostración, ya que su hijo necesita observar para realizar la actividad.	La madre utiliza casi siempre la demostración, ya que su hijo necesita observar algunas tareas para realizar la actividad.	La madre utiliza algunas veces la demostración, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera casi autónoma.	La madre no utiliza la demostración, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera autónoma.
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)	La madre utiliza siempre apoyos visuales, ya que su hijo necesita apoyos durante todo el proceso para realizar la	La madre utiliza casi siempre apoyos visuales, ya que su hijo necesita apoyos parciales durante el proceso para realizar la	La madre utiliza algunas veces apoyos visuales, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera casi autónoma.	La madre no utiliza apoyos visuales, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera

	actividad.	actividad.		autónoma.
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	La madre utiliza siempre apoyos gestuales, ya que su hijo necesita apoyos durante todo el proceso para realizar la actividad.	La madre utiliza casi siempre apoyos gestuales, ya que su hijo necesita apoyos parciales durante el proceso para realizar la actividad.	La madre utiliza algunas veces apoyos gestuales, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera casi autónoma.	La madre no utiliza apoyos gestuales, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera autónoma.
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	La madre utiliza siempre apoyos verbales, ya que su hijo necesita apoyos durante todo el proceso para realizar la actividad.	La madre utiliza casi siempre apoyos verbales, ya que su hijo necesita apoyos parciales durante el proceso para realizar la actividad.	La madre utiliza algunas veces apoyos verbales, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera casi autónoma.	La madre no utiliza apoyos verbales, ya que su hijo logra realizar la actividad de manera autónoma.

3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA

Observación	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.	La madre utiliza siempre esta estrategia en todas las actividades con su hijo.	La madre utiliza casi en todas las actividades esta estrategia con su hijo.	La madre utiliza en algunas actividades esta estrategia con su hijo.	La madre no utiliza esta estrategia en las actividades con su hijo.
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último	La madre utiliza siempre esta estrategia en todas	La madre utiliza casi en todas las actividades esta	La madre utiliza en algunas actividades esta estrategia con	La madre no utiliza esta estrategia en las

paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.	las actividades con su hijo.	estrategia con su hijo.	su hijo.	actividades con su hijo.
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.	La madre utiliza siempre esta estrategia en todas las actividades con su hijo.	La madre utiliza casi en todas las actividades esta estrategia con su hijo.	La madre utiliza en algunas actividades esta estrategia con su hijo.	La madre no utiliza esta estrategia en las actividades con su hijo.
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.	La madre utiliza siempre esta estrategia en todas las actividades con su hijo.	La madre utiliza casi en todas las actividades esta estrategia con su hijo.	La madre utiliza en algunas actividades esta estrategia con su hijo.	La madre no utiliza esta estrategia en las actividades con su hijo.

ANEXO 3

PAUTA DE OBSERVACIÓN CASO 1

Madre	PATRICIA (DIEGO)
Observadora	NATALIA FICA
Fecha	10/11; 17/11; 24/11; 01/12
N° de Visita	

I. ACTIVIDAD DE ALIMENTACION					
Incluye uso de los utensilios acostumbrados para llevarse los alimentos y líquidos a la boca, masticar y tragar, una vez que los alimentos han sido presentados de la manera acostumbrada en la mesa o bandeja. La presentación de los alimentos de la manera acostumbrada incluye: abrir envases, cortar carne, poner mantequilla, verter líquidos					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La comida)			1 2 3 4		1. Cuchara cn comida 2. Sonido de la olla preparando comida. 3. Cuchara con comida. 4. Mantel de pechera.
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")			2 3 4	1	2. "Bien Diego" 3. "Bien Diego" 4. "Listo, muy bien"
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)		1 2 3 4			1. con la televisión 2. televisión. 3. juguete 4. música
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)				1 2 3 4	Ella le da la comida, no enseña actividad.

Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.			1 2 3 4		1. Toques claves 2. chispear los dedos. 3. Toques claves 4. Toques claves
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.		2 3 4	1		1. Ya pues Diego 2. Abre la boca Diego 3. Ya pues Diego. 4. Vamos Diego, come.

3. ESTRATEGIAS DE INSTRUCCIÓN

Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.				1 2 3 4	

II. ACTIVIDAD DE ASEO

Incluye cepillado de dientes, jabonarse, enjuagarse y secarse las manos y jabonarse, enjuagarse y secarse la cara.
El aseo personal incluye obtener los artículos necesarios (Ej. Cepillo de dientes, toalla, jabón), como también la

preparación inicial (Ej. Aplicar la pasta de dientes en el cepillo, aplicar jabón en las manos).					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La toalla)				1 2 3 4	
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")			2 3. 4	1	2. Muy bien Diego 3. Bien Diego 4. Bien
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)			2 3 4	1	2. Mano sobre mano 3. Mano sobre mano. 4. Mano sobre mano
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.			3 4	1 2	3. Tomarle la cara y hablarle. 4. Tomarle la cara y los brazos para que se quede derecho.
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la			1 2		1. Lávate los dientes 2. Dame la mano

enseñanza de la actividad.			3 4		3. Diego, Diego 4. Ya pues Diego
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.				1 2 3 4	

III. ACTIVIDAD DE VESTIDO					
Abarca solamente los miembros superiores e incluye vestirse y desvestirse. El vestuario superior incluye ponerse o sacarse una chompa o ropa con abertura al frente. Como también obtener la ropa de los lugares acostumbrados (ropero, closet, armario, etc.), manejo de botones, cierres y broches de presión. El niño debe llevar la ropa que es apropiada para usar en público.					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La ropa)			3 4	1 2	3. Ropa para salir a comprar 4. Ropa para salir ir a la escuela.
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy			3 4	1 2	3. Bien Diego 4. Viste que puedes.

bien")					
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)			3 4	1 2	3. Juguete 4. Juguete
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)				1 2 3 4	
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.				1 2 3 4	
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.			2 3 4	1	2. Tu mano, dónde está. 3. Vamos a salir, ya pues 4. Pásame tu mano.
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con				1 2 3	

un refuerzo constante.				4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.			1 2 3 4		1. Colocar manga 2. Colocar manga 3. Colocar manga 4. Colocar manga

PAUTA DE OBSERVACIÓN CASO 2

Madre	PAULINA (FLORENCIA)
Observadora	NATALIA FICA
Fecha	05/11; 12/11; 19/11; 26/11
N° de Visita	

I. ACTIVIDAD DE ALIMENTACION					
Incluye uso de los utensilios acostumbrados para llevarse los alimentos y líquidos a la boca, masticar y tragar, una vez que los alimentos han sido presentados de la manera acostumbrada en la mesa o bandeja. La presentación de los alimentos de la manera acostumbrada incluye: abrir envases, cortar carne, poner mantequilla, verter líquidos					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La comida)	1 2 3 4				Sonido del plato y la comida.
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)	1 2 3 4				Lamina de la actividad en su calendario
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	1 2 3 4				Vas muy bien, vamos Florencia, toda la comida muy bien así, eso así se hace.
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)			3 4	1 2	3. Pelota para salir a jugar 4. Pelota para jugar en casa.
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de				1 2	Ella le da la comida

enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)				3 4	
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)	1 2 3 4				Foto de la actividad de comida del calendario.
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Seña natural que indica "comer" Movimientos con brazos que indica no vomitar.
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Siempre le cuenta lo que está haciendo. Cambios en tono de voz para entregar indicaciones (tragar y no vomitar)

3. ESTRATEGIAS DE INSTRUCCIÓN

Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	Ella le da la comida y prepara todo
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.				1 2 3 4	

II. ACTIVIDAD DE ASEO

Incluye cepillado de dientes, jabonarse, enjuagarse y secarse las manos y jabonarse, enjuagarse y secarse la cara. El aseo personal incluye obtener los artículos necesarios (Ej. Cepillo de dientes, toalla, jabón), como también la preparación inicial (Ej. Aplicar la pasta de dientes en el cepillo, aplicar jabón en las manos).					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La toalla)	1 2 3 4				Muestra el cepillo, la puerta del baño, la toalla, el paño según corresponda.
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)	1 2 3 4				Lámina del calendario de anticipación.
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	1 2 3 4				Bien Florencia, súper bien,
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)	1 2 3 4				Mano sobre mano en cepillado, enjabonarse, secarse (en partes de la tarea) Toques claves para indicar la zona que será aseada.
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.	1 2 3 4				Ella se lava las manos, sube la pata, prende la luz
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)	1 2 3 4				Foto del calendario de anticipación
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la	1 2 3				Movimiento de lavado de dientes. Indica las manos, la cara.

enseñanza de la actividad.	4				
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Siempre refuerza todo lo que está haciendo.
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.		2 3 4	1		En las actividades siempre comenzaba por dar la oportunidad, después ella continuaba con el resto
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.	1 2 3 4				Siempre motivaba a realizar cada actividad. Apoyo constante, pero permitiendo que Florencia lo hiciera sola.
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.	1 2 3 4				En el cepillado, lavado de manos, cara, enjabonarse. Preparar el baño para aseo.

III. ACTIVIDAD DE VESTIDO					
Abarca solamente los miembros superiores e incluye vestirse y desvestirse. El vestuario superior incluye ponerse o sacarse una chompa o ropa con abertura al frente. Como también obtener la ropa de los lugares acostumbrados (ropero, closet, armario, etc.), manejo de botones, cierres y broches de presión. El niño debe llevar la ropa que es apropiada para usar en público.					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La ropa)	1 2 3 4				Muestra la ropa que utilizará
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la	1 2 3				Lamina del calendario.

actividad. (Ej. Foto de actividad)	4				
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	1 2 3 4				Siempre refuerza todo lo que realiza
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)		1 2 3 4			Permite a Florencia que realice la tarea con toques claves de la parte que debe mover.
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.			1 2 3 4		En algunas prendas de vestir (gorro, cierre de poleron)
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)	1 2 3 4				Foto de lamina de calendario de anticipación.
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.			1 2 3 4		Enseña algunas veces como debe mover su cuerpo para colocar prenda.
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Siempre le habla para modelar, explicar y corregir
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso				1	

por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.	1 2 3 4				Va modelando lo que realiza la Florencia, para que ella termine cada paso, ojalá sin su apoyo.

PAUTA DE OBSERVACIÓN CASO 3

Madre	ELIZABETH (MICHAEL)
Observadora	NATALIA FICA
Fecha	09/11; 16/11; 23/11; 30/11
N° de Visita	

I. ACTIVIDAD DE ALIMENTACION					
Incluye uso de los utensilios acostumbrados para llevarse los alimentos y líquidos a la boca, masticar y tragar, una vez que los alimentos han sido presentados de la manera acostumbrada en la mesa o bandeja. La presentación de los alimentos de la manera acostumbrada incluye: abrir envases, cortar carne, poner mantequilla, verter líquidos					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La comida)				1 2 3 4	Michael conoce su horario y sigue órdenes verbales
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	Solo orden verbal.
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")			2 3 4	1	Solo felicitaciones, pero no siempre, la madre lo ve como algo que debe hacer, no es un hecho particular.

Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)			1 2 3 4		Toques claves para dirigir su conducta (basta), ya que coloca la mesa, come solo,
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.			2 3 4	1	Solo la demostración para realizar algunos pasos como cortar la carne, prepararse el pan
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.		1 2 3 4			Aplaudes para dirigir la conducta.
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Lo guía siempre verbalmente
3. ESTRATEGIAS DE INSTRUCCIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de				1 2	

la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.	1 2 3 4				En ocasiones, la madre enseña algunas actividades para que su hijo las realice. Servir jugo, cortar tortilla.

II. ACTIVIDAD DE ASEO					
Incluye cepillado de dientes, jabonarse, enjuagarse y secarse las manos y jabonarse, enjuagarse y secarse la cara. El aseo personal incluye obtener los artículos necesarios (Ej. Cepillo de dientes, toalla, jabón), como también la preparación inicial (Ej. Aplicar la pasta de dientes en el cepillo, aplicar jabón en las manos).					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La toalla)	1 2 3 4				Algunas veces el cepillo, vaso y toalla, ya que estos elementos los saca de otra pieza para lavarse en la cocina
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")			1 2 3 4		No es mucho de reforzar de esta manera, al finalizar dice "bien"
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)			1 2 3 4		Lo utiliza en alguna actividad o partes de ella.
Utiliza la demostración de la actividad que desea				1 2	Sus hermanos son sus modelos.

enseñar.				3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.				1 2 3 4	
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Siempre la madre dirige la actividad

3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA

Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.			1 2 3 4		En ocasiones lo realiza así, con algunas partes de rutinas.

III. ACTIVIDAD DE VESTIDO

Abarca solamente los miembros superiores e incluye vestirse y desvestirse. El vestuario superior incluye ponerse o sacarse una chompa o ropa con abertura al frente. Como también obtener la ropa de los lugares acostumbrados (ropero, closet, armario, etc.), manejo de botones, cierres y broches de presión. El niño debe llevar la ropa que es apropiada para usar en público.

1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN

Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La ropa)	1 2 3 4				Deja la ropa encima de la cama.
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	1 2 3 4				Al finalizar la actividad
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)			3 4	1 2	Salidas de paseo.
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)			1 2 3 4		En algunas partes de la actividad para completar la tarea. Toques para mover el brazo. Mano sobre mano para ayudar en buscar ropa o colgar ropa.
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	El modelo son sus hermanos
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.			1 2 3 4		Para colocar la ropa, para guardarla, para sacarla de lugares.
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Siempre

3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.	1 2 3 4				Para poner manga, subir cierre, guardar ropa, colgar ropa.

PAUTA DE OBSEVACIÓN CASO 4

Madre	MARÍA INES (FRANCISCA)
Observadora	NATALIA FICA
Fecha	13/11; 20/11; 27/11; 04/12
N° de Visita	

I. ACTIVIDAD DE ALIMENTACION					
Incluye uso de los utensilios acostumbrados para llevarse los alimentos y líquidos a la boca, masticar y tragar, una vez que los alimentos han sido presentados de la manera acostumbrada en la mesa o bandeja. La presentación de los alimentos de la manera acostumbrada incluye: abrir envases, cortar carne, poner mantequilla, verter líquidos					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La comida)			3 4	1 2	El plato de comida listo

Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	1 2 3 4				Siempre le habla para que se coma la comida
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)	1 2 3 4				Habla sobre salidas que realizaran (ir al mall, salir con el tío, ir a la plaza)
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)				1 2 3 4	Ella le da la comida
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.	2 3 4	1			Para masticar
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	2 3 4	1			Para masticar, comerse la comida y no botar
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.		1 2 3 4			Habla sobre lo que come
3. ESTRATEGIAS DE INSTRUCCIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la				1 2 3 4	Ella le da la comida

actividad.					
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.				1 2 3 4	

II. ACTIVIDAD DE ASEO					
Incluye cepillado de dientes, jabonarse, enjuagarse y secarse las manos y jabonarse, enjuagarse y secarse la cara. El aseo personal incluye obtener los artículos necesarios (Ej. Cepillo de dientes, toalla, jabón), como también la preparación inicial (Ej. Aplicar la pasta de dientes en el cepillo, aplicar jabón en las manos).					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La toalla)				1 2 3 4	Solo se dirige al lugar
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")	1 2 3 4				Cuando finaliza la actividad
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación			1		Lavar manos

física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)			2 3 4		
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.				1 2 3 4	
Utiliza el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.	1 2 3 4				Comenta lo que realiza y guía en la actividad.

3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA

Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	Ella la lava y realiza todo
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.				1 2 3 4	

III. ACTIVIDAD DE VESTIDO

Abarca solamente los miembros superiores e incluye vestirse y desvestirse. El vestuario superior incluye ponerse o sacarse una chompa o ropa con abertura al frente. Como también obtener la ropa de los lugares acostumbrados (ropero, closet, armario, etc.), manejo de botones, cierres y broches de presión. El niño debe llevar la ropa que es apropiada para usar en público.					
1. ESTRATEGIAS DE MOTIVACIÓN					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza estímulos naturales del ambiente o contexto para dar inicio a la actividad. (Ej. La ropa)	1 2 3 4				Ropa
Utiliza estímulos artificiales, introducidos por la madre, para dar inicio a la actividad. (Ej. Foto de actividad)				1 2 3 4	
Refuerza la actividad de forma natural. (Ej. "Vas muy bien")			2 3 4	1	Quedó linda!!
Refuerza la actividad de forma artificial. (Ej. Premios)				1 2 3 4	
2. ESTRATEGIAS DE APOYO					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Utiliza la manipulación física en el proceso de enseñar una actividad. (Ej. Mano sobre mano, toques claves)				1 2 3 4	La madre realiza todo
Utiliza la demostración de la actividad que desea enseñar.				1 2 3 4	
Utiliza apoyos visuales en la enseñanza de la actividad. (Ej. Fotos, dibujos, símbolos)				1 2 3 4	
Utiliza movimientos corporales y/o gestuales para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.				1 2 3 4	
Utiliza el lenguaje verbal		1			Comenta lo que hace

para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad.		2 3 4			
3. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA					
Indicadores	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Observaciones
Enseña la actividad paso por paso. Una vez dominado el primer paso se procede a enseñar los otros pasos hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso por paso. Se enseña el último paso, luego el penúltimo hasta completar la actividad.				1 2 3 4	
Enseña la actividad paso a paso. Enseña cada paso de la ejecución de la tarea con un refuerzo constante.				1 2 3 4	
Enseña la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda.				1 2 3 4	

ANEXO 5

ENTREVISTA CASO 1

1. ¿Qué entiende por necesidades educativas especiales múltiples (NEEM)?

Que el aprendizaje tiene que ir de acuerdo a su índice de capacidad que tenga (...) ir evaluando lo que necesita, qué cosas puede aprender, qué puede ir logrando día a día.

2. ¿Cuáles son las necesidades que su hijo(a) requiere? En:

- **Área físico/motora que le permitan participar en actividades de la vida cotidiana:**

Necesita el apoyo constante de uno para algunas actividades (...) lavarse los dientes, que tome el cepillo, pero uno sujetarle la mano. Apoyo para comer, tomarle la mano, que el tome la cuchara. Apoyo para caminar en la calle, porque él no quiere andar de la mano entonces yo uso el arnés porque así anda más libre pero tiende a arrancarse, si no lo usara.

- **La accesibilidad (infraestructura), que le permitan acceder a diferentes contextos o ambientes:**

Para el tema de bañarse porque el resto no.

- **La comunicación que le permitan darse a entender y responder a los estímulos del ambiente:**

Al menos uno le entiende, yo le entiendo cuando tiene hambre porque se toca su boquita. Cuando tiene sueño se pone mañoso y se tira al sillón. Para comer agarra el mantel y se lo coloca como pechera. Yo creo que necesita que el resto lo entienda.

- **Área social que le permitan acceder a la información, interactuar con otros y expresar sus necesidades:**

Cuando vienen los primos los sigue, me da la impresión que quiere jugar. Yo creo que necesita que los otros lo entiendan y jueguen con él.

- **Área emocional que le permitan comunicarse considerando sus respuestas ante determinados estímulos:**

Yo creo que no necesita nada.

3. ¿Considera que su hijo(a) presenta alguna otra necesidad que requiere ser atendida?

Ninguna, es que no se me ocurre que cosa puede ser.

4. ¿Qué entiende usted por apoyos?

Es ayudarlo a hacer todo, yo pienso que el apoyo sería yo.

5. ¿De qué manera usted entrega apoyos a su hijo(a) para superar las necesidades que presenta en el hogar? ¿Con qué fin utiliza cada apoyo?

- **En el área físico/motora**

Con mi mano, tomándole la mano. Manteniendo el control en el arnés, porque cuando camina quiere correr sin control.

- **En la comunicación**

Entendiéndolo y hablándole para que podamos comprender lo que quiere y este bien.

- **En la accesibilidad**

Entrando con él a la ducha, nos bañamos juntos, para apoyarlo y enseñarle.

- **En el ámbito social**

Sacándolo a la plaza que me acompañe a comprar, que vea más personas.

- **En el ámbito emocional**

Con cariño y tratarlo de entender.

6. ¿Considera que su hijo(a) requiere otro tipo de apoyos que no están al servicio de él? ¿Cuáles son? ¿Por qué no están al servicio de su hijo?

Yo pienso que tiene todo los apoyos, hasta en el colegio, en la interacción con sus compañeros. Por ahora tiene todo lo que necesita, cuando sea mayor tendrá otras necesidades y ahí habrá que trabajar en ellas.

7. ¿Qué actividades de la vida diaria en el hogar su hijo(a) puede realizar sin apoyos?

Tomarse la leche o jugo, prender la tele, sabe abrir la puerta, sube la escala, pero con un poco de apoyo, sabe elegir sus juguetes y los toma cuando quiere.

8. ¿Qué entiende usted por autonomía personal?

Hacer todo lo que uno necesita sin la ayuda de nadie, las necesidades básicas que uno requiere, poder hacerlas, sin la ayuda de otras personas.

9. ¿Considera que su hijo tiene algún grado de autonomía en las AVD en el hogar? ¿En qué actividades es autónomo? ¿En qué actividades su hijo(a) requiere de apoyos para completar las tareas?

No, no tiene autonomía en estas actividades en la casa. En ninguna es autónomo. Requiere apoyo en todas las actividades.

10. ¿Qué entiende usted por participación?

Que participe en actividades familiares, salir, comer, jugar.

11. ¿Cuáles son las actividades en el hogar, la comunidad y la escuela donde su hijo(a) participa? Nómbrelas.

En la escuela participa en todas. En la casa, él no se sienta tranquilo, entonces tiene que comer solo, yo sirvo la comida antes a todos y después come él. Puede participar en salir a comprar conmigo, con el arnés. En las fiestas familiares esta en los cumpleaños, dando vueltas y jugando solo, lo tomamos para cantar, pero no juega ni comparte con otros, pero está en esas fiestas.

12. ¿De qué actividades su hijo(a) aún no participa? ¿Cuáles son las barreras u obstáculos que dificultan la participación?

No come con nosotros, porque no se queda quieto en su silla. No vemos tele con él, porque ve sus monos solos y con lo que vemos nosotros, a él no le gusta.

13. ¿Cuáles son los lugares o contextos donde le gustaría que participara su hijo(a)?, ¿Con quienes le gustaría que interactuara?, ¿Qué destrezas necesita su hijo(a) para mejorar la participación?

En la escuela podría compartir con más niños. Necesita (...) no lo sé.

14. ¿Cómo visualiza a su hijo en el futuro en torno a la participación en el hogar, la comunidad o la escuela?

Me gustaría que en las comidas se pueda sentar con uno sin peligro y poder compartir en familia. Que pueda salir conmigo sin necesidad de andar con el arnés. Tuviera más interacción con las demás personas, familiares y compañeros.

15. ¿Cuáles son las habilidades que tiene su hijo en general? ¿Qué habilidades tiene para el aprendizaje?

El va aprendiendo cosas de a poco, yo le fui enseñando a abrir la puerta y aprendió, pero me costó bastante. Tiene habilidades con las manos, cuando las cosas son de su interés. Sabe subir la escalera, igual sube apoyado de la baranda, pero lo hace solo. Tiene hartas habilidades.

16. ¿De qué manera su hijo(a) ha adquirido las destrezas en las AVD en el hogar? ¿Quiénes han influido en estos logros? ¿Cuáles han sido las AVD que le presentan menor y mayor dificultad?

Adquiere las destrezas con el apoyo de la familia, es especial mi hija. Las aprende mirando y haciendo cosas que le gusta hacer. La más fácil de aprender fue tomar su vaso solo, donde toma su leche o juguito, eso es lo que menos le ha costado. Lo más difícil es vestirse y desvestirse, esto aun no lo hace y cuesta bastante realizarlo con él.

17. ¿Considera que existen personas, elementos o situaciones en el hogar que faciliten el aprendizaje de las AVD donde se desenvuelve su hijo(a)? ¿Cuáles son las que dificultan este aprendizaje?

Si, la hermana, bueno uno misma y la familia en general. Los abuelitos también, porque siempre están pendiente de él. Y creo que nada dificulta el aprendizaje.

18. ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM? En términos:

- **Económicos**

Bueno son más gastos, los paños; que no pueda comer de todo, entonces es comida diferente y más gastos. Más que nada el pañal. Y que yo también no pueda trabajar todos los días, tuve que adaptar mi ritmo de trabajo para

estar con él, porque yo podría trabajar todos los días pero tuve que decidir trabajar solo los fines de semana para que en la semana yo pueda cuidar a mi hijo.

- **Sociales**

No salir tanto. No compartir con demás personas. Igual no soy de salir mucho. No puedo ir donde una amiga, porque tengo que estar pendiente de mi hijo, no se puede conversar o no me concentro tanto como ahora por ejemplo.

- **Familiares**

Malo no es, siento que es bueno, porque están todos tratando de ayudar, de ver lo que necesita y están pendientes de cuidarlo. Pienso que no hay nada malo.

- **Otras**

No, solo el tema de trabajar. Turnarse para poder salir. Ahora que las chiquillas están más grande yo lo dejo con ellas, pero antes no podía. Y el papá también lo ve a veces, pero él debe trabajar y cuando está en el hogar está jugando en el computador jugando, es poco lo que esta.

19. ¿Qué actividades y/o tareas realiza con su hijo diariamente?

Cambiar el paño, tratar que haga en el baño, lo siento un rato en la taza. Alimentarlo, las comidas a sus horas y preparadas de manera especial, bien molidas. El lavado, el aseo. Bueno igual trato de salir con él a comprar el pan. Lo saco para que me acompañe y vaya feliz, porque yo sé que eso le gusta. Un día lo saqué a concepción y fuimos los dos solos a vitrinear. Ahí el iba feliz, le gusta andar en micro y escuchar la música en la calle. Trato de hacer todas esas cosas con él cuando tengo tiempo o lo veo un poco aburrido.

20. ¿Qué tareas considera como sus responsabilidades al ser madre de un hijo(a) con NEEM? ¿Recibe colaboración de terceros en estas tareas?

Mi responsabilidad es tratar que no se resfríe, llevarlo a los controles y preocuparme de sus medicamentos. Si recibo colaboración, en especial de mis hijas, porque mi marido trabaja y cuando llega le gusta jugar en el computador.

21. Dentro de sus responsabilidades, ¿Existe tiempo para otras actividades? ¿Cuáles?

El tiempo para otras cosas es para salir a hacer trámites o ir a comprar, ahí voy sola o me turno con mis hijas. Igual he salido cuando fui a la fiesta de la empresa, lo deje con el papa y la hermana. Pero en general yo no soy mucho de salir a hacer otras cosas, voy de la casa al trabajo y en ocasiones puedo salir a alguna actividad, pero en esos casos me organizo con mi familia para cuidar a Diego.

ENTREVISTA CASO 2

1. ¿Qué entiende por necesidades educativas especiales múltiples (NEEM)?

Orientación, guía y ayuda a niños con necesidades especiales y múltiples. Estos niños pueden tener necesidades sensoriales, motricidad, de comunicación, eso básicamente.

2. ¿Cuáles son las necesidades que su hijo(a) requiere? En:

- **Área físico/motora que le permitan participar en actividades de la vida cotidiana:**

Estar con alguien que la guíe, que la cuide, porque ella corre y no ve los peligros.

- **La accesibilidad (infraestructura), que le permitan acceder a diferentes contextos o ambientes:**

Necesita orientarse en los diferentes lugares donde se desenvuelve, necesita entender lo que pasa a su alrededor.

- **La comunicación que le permitan darse a entender y responder a los estímulos del ambiente:**

Necesita comunicar lo que siente, lo que quiere, lo que le molesta, lo que necesita, porque ella no me dice “mamá quiero leche” o “mamá quiero agua” es una seña, es una foto, es un gesto, son sus miradas. Necesita que yo la entienda u otra persona, en entienda su idioma. También necesita, más adelante, una ayuda técnica para el lenguaje, para sus necesidades, poder demostrarlas de manera más funcional, un computador, un tablet adaptado.

- **Área social que le permitan acceder a la información, interactuar con otros y expresar sus necesidades:**

Compartir con sus pares. Necesita entender y que la entiendan, que juegue con sus primos o hijos de amigos. Ellos no la entienden.

- **Área emocional que le permitan comunicarse considerando sus respuestas ante determinados estímulos:**

Entenderla cuando llora de la nada, son sus días, como a todas las mujeres. Apoyarla y guiarla, trabajar con diferentes materiales que puedan ayudarla a desenvolverse en sus días y entender su entorno.

3. ¿Considera que su hijo(a) presenta alguna otra necesidad que requiere ser atendida?

En este momento se prioriza la comunicación e independencia, básicamente eso, porque lo demás está superado.

4. ¿Qué entiende usted por apoyos?

Redes... donde poder recurrir y pedir ayuda para ella o para mí. Es súper importante, porque la mamá rehabilita con ayuda y en conjunto con el equipo del colegio o teletón. Es una red grande, un apoyo de colegio, de teletón, de senadis, de apoyos municipales. Apoyos extras que uno puede solicitar en base a esto.

5. ¿De qué manera usted entrega apoyos a su hijo(a) para superar las necesidades que presenta en el hogar? ¿Con qué fin utiliza cada apoyo?

- **En el área físico/motora**

Un ambiente seguro, donde pueda desenvolverse sin peligro. Yo la apoyo y la guio en todo momento, jamás la dejo sola.

- **En la comunicación**

Por eso trabajamos con el calendario de anticipación y Abba también, que hace un trabajo importante con la comunicación. El calendario de anticipación es para estimular y recibir respuesta. Es generar el vínculo comunicacional y yo entender lo que mi hija quiere. Es reforzar la comunicación entre lo que ella quiere y necesita, y lo que yo pueda entender y ayudar.

- **En la accesibilidad**

Estando con ella siempre, acompañándola en sus juegos, evitando los peligros, cuidándola.

- **En el ámbito social**

Principalmente la llevo a todos los eventos sociales donde nos inviten. Que se relacione con otros niños y adultos, que la conozcan y la entiendan. Para que más adelante puedan compartir mejor.

- **En el ámbito emocional**

Entregándole amor, cariño, confianza, apoyo. Dándole su espacio, cuando llora de la nada, la dejo que lllore y hasta que ya no tenga más lágrimas la vuelvo a integrar.

6. ¿Considera que su hijo(a) requiere otro tipo de apoyos que no están al servicio de él? ¿Cuáles son? ¿Por qué no están al servicio de su hijo?

Más capacitación a los profesionales, que sepan más, y que nos mantengan a los papás con esa información actualizada. Quizá, pensando algo más grande, crear actividades para ellos, algo así como nosotras hacemos deporte, ellos podrían hacer algo que les guste, donde puedan explotar el potencial y hacer algo que les guste y les sirva para desarrollarse en diferentes áreas. Considero que estas actividades no están al servicio de ellas, solamente por falta de interés, falta de liderazgo en los centros educativos, falta de información, porque hay tantos proyectos que se pierden por no postular.

7. ¿Qué actividades de la vida diaria en el hogar su hijo(a) puede realizar sin apoyos?

En este minuto ninguna. Ella necesita apoyo en alimentación, higiene, vestuario, recreación, todo con apoyo y guiada.

8. ¿Qué entiende usted por autonomía personal?

Independencia completa... yo como sola, me lavo sola, me visto sola, juego sola, voy al colegio sola.

9. ¿Considera que su hijo tiene algún grado de autonomía en las AVD en el hogar? ¿En qué actividades es autónomo? ¿En qué actividades su hijo(a) requiere de apoyos para completar las tareas?

No, aun no. En ninguna actividad es autónoma, todas las realiza con apoyo.

10. ¿Qué entiende usted por participación?

Integración...poder incluirla en lo que se trabaja para ellos, porque esta siempre guiada, pero si ella tuviera el interés y participación propia, las podría realizar solita por sus propios medios. Participar más en sus actividades, por iniciativa e interés propio.

11. ¿Cuáles son las actividades en el hogar, la comunidad y la escuela donde su hijo(a) participa? Nómbrelas.

En el hogar y el colegio se le incluye en todo, no tenemos problema, porque siempre es con apoyo o guiada. En la comunidad no tenemos mucha participación de iglesia o institución que podamos asistir, porque no las conozco y no he investigado tanto. Participamos en deporte, porque salimos a hacer caminatas para que ella baje un poco las revoluciones y pueda dormir en las noches, ya que tiene mucha energía que hay que gastar.

12. ¿De qué actividades su hijo(a) aún no participa? ¿Cuáles son las barreras u obstáculos que dificultan la participación?

Eventos con multitud, ella se desespera, no puedo ir a un circo, ir a un cine. Ella se desespera porque le molesta el encierro, el ruido, la multitud. Le dificulta el tema de salir a otros lugares, porque no está acostumbrada, no es su mundo, no es lo que le gusta, se altera, llora, grita. Eso aun no podemos hacer.

13. ¿Cuáles son los lugares o contextos donde le gustaría que participara su hijo(a)?, ¿Con quienes le gustaría que interactuara?, ¿Qué destrezas necesita su hijo(a) para mejorar la participación?

Me encantaría hipoterapia, natación, danza, arte. Para que interactúe con otros niños, con animales, se relacionara con la música, con su entorno. La ayuda que necesita es entender todo eso en base a apoyo de profesionales y por su puesto mío, para que pueda disfrutar de cada una de ellas.

14. ¿Cómo visualiza a su hijo en el futuro en torno a la participación en el hogar, la comunidad o la escuela?

Excelente, porque es algo, cerebralmente hablando, de maduración, porque se va ir integrando más a su entorno y a sus pares, con el paso del tiempo, yo sé que más adelante irá progresando y mejorando en todo lo que hoy es más difícil. Irá avanzando en algo tan sencillo, como disfrutar en un cumpleaños, porque hoy no lo disfruta, la visualizo en hartas cosas positivas y entendiendo lo que pasa. Porque ahora el ruido los niños le molesta, que no la toquen, la corneta le desagrada, la comida la miro la huelo y no le gusta.

15. ¿Cuáles son las habilidades que tiene su hijo en general? ¿Qué habilidades tiene para el aprendizaje?

Bueno, todo lo que hace hoy es guiada y con apoyo, como pintar con Plasticina con tempera. Hay algunas cosas que las ha aprendido porque las ve que siempre las hago, como subir la tapa del baño, poner el adaptador, esas cosas ellas las aprende mirando y porque tiene una motivación.

16. ¿De qué manera su hijo(a) ha adquirido las destrezas en las AVD en el hogar? ¿Quiénes han influido en estos logros? ¿Cuáles han sido las AVD que le presentan menor y mayor dificultad?

Primero se le enseña a subir la tapa a bajar la tapa del baño, eso es por repetición. Hacer la cama, lo mismo, yo levanto primero y ella me sigue, cerrar la puerta del refrigerador, abrir la puerta, son cosas sencillas pero hay que repetirlas y repetirlas hasta que las hace solita. Son rutinas. Aun no sé si las hace porque sabe o porque quiere, o no sé si es porque me ve a su mamá que las hace y ella las repite. Creo que yo he sido su modelo, su guía, su compañera. He influenciado en todos sus logros, y también el equipo de los colegios donde hemos estado, ellos también han sido un gran apoyo. Lo más fácil para aprender son conductas relacionadas con la higiene y lo más difícil es la comida.

17. ¿Considera que existen personas, elementos o situaciones en el hogar que faciliten el aprendizaje de las AVD donde se desenvuelve su hijo(a)? ¿Cuáles son las que dificultan este aprendizaje?

Sus láminas de anticipación, que ella pueda reconocer lo que hay en la lámina que es lo que yo quiero en este minuto o lo que va a suceder en el día. Comer, mostrar la lámina, ir al baño y mostrar la lámina, así ella se organiza y ordenamos su mundo. Nada dificulta.

18. ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM? En términos:

• **Económicos**

Presupuesto altísimo, exámenes, medicamentos, alimentación, refuerzos en muchas cosas, eso sería lo más difícil.

• **Sociales**

No tengo tiempo, participo menos de actividades que antes me gustaba hacer, ir al cine, a bailar, a comer. Ahora lo hago todo, pero lo hacemos juntas. No hay tiempo para la mamá sola, salir sola, así que todo lo hacemos juntas.

• **Familiares**

Un remezón, no se esperaba, pero se replantea todo de cero y remamos todos para el mismo lado. Guiándola, apoyándola, respetándola, amándola y así vamos bien. Mi familia, es ella y yo soy su familia, así es todo mejor.

• **Otras**

Por supuesto, de cierta manera se deja de tener una vida normal laboralmente hablando. Cuesta compatibilizar el trabajo con los cuidados de un niño así. Por pagar no es tan bien cuidado, no la cuidan como uno lo puede hacer, no tendrían la misma paciencia. Claro, a nivel emocional, soy una mujer soltera, cuesta la aceptación ya con un hijo y más con estas necesidades, falta tiempo y si lo hubiera, la verdad lo ocupo en otras cosas. Es una consecuencia, no es algo que me limite o me frustre, pero es un tema. No me preocupa, pero afecta.

19. ¿Qué actividades y/o tareas realiza con su hijo diariamente?

Tenemos una rutina desde que nos levantamos y acostarse. Anticipar las actividades del día, el desayuno, aseo, vestuario, recreación. Lo vamos cumpliendo de manera rigurosa y es la manera que ella se ordena. Si algo no ocurre tenemos pataletas y problemas. Es tratar de poner orden en su propio mundo.

20. ¿Qué tareas considera como sus responsabilidades al ser madre de un hijo(a) con NEEM? ¿Recibe colaboración de terceros en estas tareas?

Mi rol es fundamental, soy su guía, su compañera, su amiga, su fisiatra, su doctora, su psicóloga. Se trabaja con un equipo que me enseña y yo tengo que seguir en la casa. Siempre se recibe ayuda de terceros. Siempre hay una red de apoyo grande. Mis amigos, la pequeña familia que tengo.

21. Dentro de sus responsabilidades, ¿Existe tiempo para otras actividades? ¿Cuáles?

Siiii participamos de cumple, deporte, donde nos inviten vamos juntas. Salidas sin mi hija es difícil porque no tengo con quien delegar la responsabilidad de cuidarla por un rato. Todo lo que hago es con ella, para ella y por ella no me complica porque es un proceso y es cosa de tiempo. Más adelante podré hacer otras cosas, por ahora ella es mi prioridad.

ENTREVISTA CASO 3

1. ¿Qué entiende por necesidades educativas especiales múltiples (NEEM)?

Que es un niño que todavía no es capaz de ser independiente, depende de la ayuda de los demás, no al nivel que él no pueda movilizarse, sino, más que nada, al nivel psicológico.

2. ¿Cuáles son las necesidades que su hijo(a) requiere? En:

- **Área físico/motora que le permitan participar en actividades de la vida cotidiana:**

Ninguna.

- **La accesibilidad (infraestructura), que le permitan acceder a diferentes contextos o ambientes:**

En esta parte yo creo que sí, en la parte recreativa, porque le gusta correr por todos lados. Yo no puedo salir a comprar o al centro porque quiere solo correr y si no lo hace comienza a llorar y gritar.

Hace berrinches y no se puede salir al centro con él, porque llora y en cualquier lado le da la pataleta y se pone a gritar a llorar y el paseo queda hasta ahí no más. A no ser que sea una parte que no sea riesgosa, una parte donde pueda correr, donde no haya peligro y problemas que grite, algo así como un campo.

- **La comunicación que le permitan darse a entender y responder a los estímulos del ambiente:**

El Michael habla poco, habla pocas palabras, a veces las que necesita o lo que quiere comer. Yo he observado que canta coros de la iglesia cuando juega o cuando está descansando. También cuando le hablamos, a veces él grita y se tapa los oídos. No sé si será mala costumbre o problema de audición. Le molesta el boche.

- **Área social que le permitan acceder a la información, interactuar con otros y expresar sus necesidades:**

En cuanto a jugar, le gusta jugar con sus hermanos, aquí no tiene amigos, porque no hay niños chicos y lo otro tenemos miedo que le pase algo. Al Michael le gusta estar solo, se entretiene con cuadernos, con lápices, con juguetes con agua, le gusta más estar solo, tranquilo, independiente. Si uno se va a meter a su juego y a él le molesta y comienza a gritar y llorar, por eso hay que dejarlo tranquilo.

- **Área emocional que le permitan comunicarse considerando sus respuestas ante determinados estímulos:**

Yo lo he logrado comprender, gracias a Dios he podido captar y observar lo que Michael quiere. Necesita que el resto comprenda su lenguaje, para evitar o entender sus pataletas o berrinches.

3. ¿Considera que su hijo(a) presenta alguna otra necesidad que requiere ser atendida?

Solamente la necesidad de comunicación, de hablar, verbal, le cuesta expresar, le cuesta hablar, no habla casi nada, cuando llora yo no sé qué le pasa y trato de adivinar para que se le pase la pena.

4. ¿Qué entiende usted por apoyos?

Darle todo lo mejor de mí al niño, que él vea en mí que yo estoy con él y que juntos podamos empujar la carreta, como se dice. También los apoyos como padres y de sus hermanos son fundamentales.

5. ¿De qué manera usted entrega apoyos a su hijo(a) para superar las necesidades que presenta en el hogar? ¿Con qué fin utiliza cada apoyo?

- **En el área físico/motora**

No tiene necesidades.

- **En la comunicación**

Conversándole, que él trate de mirarme, que me escuche, que me entienda, acatando órdenes, que él pueda escucharme y conocer las cosas. Le doy órdenes y le voy enseñando lo que tiene que hacer, para que él pueda entender las cosas y después las haga solo.

- **En la accesibilidad**

Sacándolo, aunque se requiere de bastante paciencia, porque cuando le da "le da", le da fuerte, es una cosa que no se puede controlar (historia de salida a la plaza). Lloro, grito, se pega y no hay quien lo controle. Al final hay que sacarlo poco, o a lugares donde sepamos que estará seguro y correrá sin peligro.

- **En el ámbito social**

Que sea más solidario con otros, que comparta más. Jugar con sus hermanos.

- **En el ámbito emocional**

Con cariño, comprensión, amor. Que él vea afecto, que esté en un lugar donde uno no le grite y lo corrija con amor. Aunque también hay que ser enérgica, en algunas situaciones. Es importante poner límites.

6. ¿Considera que su hijo(a) requiere otro tipo de apoyos que no están al servicio de él? ¿Cuáles son? ¿Por qué no están al servicio de su hijo?

Necesita un apoyo médico, por los gritos y berrinches, tenemos problemas con los remedios, médicos en paro, horas que se perdieron que no avisaron por teléfono. Mi marido fue dos veces y nada. Ahora recién en enero nos van a atender, desde marzo que no tienen control. El Michael necesita que le arreglen los remedios para que pueda estar más calmado y pueda salir sin problemas.

7. ¿Qué actividades de la vida diaria en el hogar su hijo(a) puede realizar sin apoyos?

Hace sus tareas solo, va solo al baño, juega solo, come solo, se desplaza solo, corre de un lugar a otro y sabe el peligro, pero sabiendo igual lo hace, se sube arriba de la casa y él sabe que no se hace.

8. ¿Qué entiende usted por autonomía personal?

No conozco ese concepto. Podría ser que haga sus cosas solo, sin que yo esté ahí. Pero Michael si uno lo dirige él lo hace. Se valga por sí mismo, que sea más independiente.

9. ¿Considera que su hijo tiene algún grado de autonomía en las AVD en el hogar? ¿En qué actividades es autónomo? ¿En qué actividades su hijo(a) requiere de apoyos para completar las tareas?

Autonomía, bien leve. Es autónomo en ir al baño solo, se limpia solo, se lava manos dientes. Conoce su ropa, se cambia ropa, cuando se moja se cambia ropa, no se la coloca bien, pero se la cambia. Requiere apoyo para hacer las tareas, porque de repente le da que no quiere, pero estando con los chiquillos él lo puede hacer sin problemas. El Michael sigue al Brayan, en las rutinas y eso es bueno, también los dos siguen al Giovanni.

10. ¿Qué entiende usted por participación?

Es estar en la casa agrupados en familia. Estar todos juntos y tratar de salir todos juntos. Que él vea que lo incentivamos a salir adelante y que él vea la comunión que hay en la familia, eso lo va a ayudar a salir adelante.

11. ¿Cuáles son las actividades en el hogar, la comunidad y la escuela donde su hijo(a) participa? Nómbrelas.

En la comida, todas las comidas tenemos que hacerlas juntos, los domingos son sagrados almorzar todos juntos. En algunos juegos con sus hermanos, jugar con bombitas de agua. Acostarse y ver tele, eso siempre estamos en familia y lo hacemos casi siempre. Antes íbamos a la iglesia, ahora no vamos tanto, tengo otros planes y Dios los conoce.

12. ¿De qué actividades su hijo(a) aún no participa? ¿Cuáles son las barreras u obstáculos que dificultan la participación?

Gracias a Dios está en todo.

13. ¿Cuáles son los lugares o contextos donde le gustaría que participara su hijo(a)?, ¿Con quienes le gustaría que interactuara?, ¿Qué destrezas necesita su hijo(a) para mejorar la participación?

En la iglesia, para que este con más niños. Necesita que nos organicemos, porque la gente conoce su situación y entiende a los chiquillos. A veces el miedo a cómo se van a portar, cómo la gente me va a mirar, eso me un poco de cosa. Pero los niños no son un impedimento, porque todos los conocen, a veces nos ponemos el parche antes.

14. ¿Cómo visualiza a su hijo en el futuro en torno a la participación en el hogar, la comunidad o la escuela?

Pienso que va a salir adelante.

15. ¿Cuáles son las habilidades que tiene su hijo en general? ¿Qué habilidades tiene para el aprendizaje?

Aprende rápido, es inteligente, es astuto. Lo que más hace es correr, es hábil en ese caso. A mí me da miedo porque corre mirando para el lado, pero lo hace súper bien, lo encuentro hábil en la motricidad para correr. Aprende las cosas mirando y basta que yo le ayude o enseñe una vez, después siempre las entiende y las hace solo.

16. ¿De qué manera su hijo(a) ha adquirido las destrezas en las AVD en el hogar? ¿Quiénes han influido en estos logros? ¿Cuáles han sido las AVD que le presentan menor y mayor dificultad?

Principalmente yo le enseñé a los chiquillos. Yo me lavaba los dientes y él me miraba, me imitaba, le digo hazlo tu, igual para bañarse, yo lo hacía, le colocaba jabón en la mano y después le decía pásate en tu cuerpo. En el lavatorio le voy diciendo lo que haga, paso a paso. Lo que le ha costado más es la parte de los pañales, en la noche todavía le tengo que poner paños. Lo más fácil para él fue comer, conoce todos los utensilios y los intenta usar, copiándonos a nosotros.

17. ¿Considera que existen personas, elementos o situaciones en el hogar que faciliten el aprendizaje de las AVD donde se desenvuelve su hijo(a)? ¿Cuáles son las que dificultan este aprendizaje?

Sí, mi hijo mayor es el que "lleva la batuta" para guiarlos, porque se adaptan al Giovanni. No hay nada que dificulte hasta el momento.

18. ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM? En términos:

• **Económicos**

La salud, los remedios, los medicamentos, tener una atención más cómoda. Porque para mí los niños no han implicado dificultad, porque no hay nada que no se pueda lograr.

• **Sociales**

Armarme de más valor. A mí no me interesa salir para mí, lo primero son mis hijos, porque para poder salir ya habrá su momento y su tiempo, prefiero desplazar los viajes y amistades, porque para mí lo primeros son ellos. Ya se verá más adelante cuando pueda salir y hacer otras cosas. Mi puntal es Dios y mis hijos.

• **Familiares**

Salimos siempre todos juntos, o tratamos. Yo no los miro como enfermos, yo los miro como normales y tienen la capacidad que Dios le ha dado para aprender y sé que más adelante van a hacer todo solo o quizás van a necesitar una guía. Y van a poder ser independiente, que no dependan de nosotros, porque no vamos a estar toda la vida. Yo le digo si llego a faltar yo, ustedes tienen que saber conocer a sus hermanos y le digo a mi hijo mayor que él tiene que ser responsable de ellos. Sé que ellos no van a llegar a ser profesionales, pero van a trabajar van a salir adelante. De a poquito, pero saldrán adelante.

• **Otras**

Ninguna.

19. ¿Qué actividades y/o tareas realiza con su hijo diariamente?

El orden, que se mantenga el orden en la casa. Saca sus juguetes y él los guarda. En el almuerzo pone la mesa. De repente estoy barriendo y me pasa la pala. Me ayuda en las tareas de la casa, cuando yo le digo, así también le voy enseñando. El otro día botó jugo y después agarró el mantel y lo limpió y después lo fue a lavar. Así que está aprendiendo, como me ve.

20. ¿Qué tareas considera como sus responsabilidades al ser madre de un hijo(a) con NEEM? ¿Recibe colaboración de terceros en estas tareas?

Cuidar de mi hijo, acogerlo, apoyarlo, protegerlo, estar al pendiente de él. Colaboración de mi familia. Poco de mi marido, pero harto de mi hijo.

21. Dentro de sus responsabilidades, ¿Existe tiempo para otras actividades? ¿Cuáles?

Sí, yo pienso que a mi manera de ser, queda tiempo para congregarse, para salir, a veces uno no lo hace porque no quiere. Ósea el niño no me va a gobernar a mí, soy yo quien lo hace. Yo lavo, plancho, oreo las piezas, también salgo a comprar. Pero hago todo lo que quiero, no necesito hacer otras cosas porque lo primero es la familia, Dios verá más adelante lo que pone en mi camino, ahora estoy feliz así.

ENTREVISTA CASO 4

1. ¿Qué entiende por necesidades educativas especiales múltiples (NEEM)?

Son niños, que como mi hija tienen que aprender a hablar y a comunicarse, necesitan ejercicios en su cuerpo para poder moverse y caminar.

2. ¿Cuáles son las necesidades que su hijo(a) requiere? En:

- **Área físico/motora que le permitan participar en actividades de la vida cotidiana:**

Necesita movilizar su cuerpo, para que pueda pararse y caminar. Yo le ayudo y ojalá que ella mueva sus manitos, sus bracitos o sus piernas, porque ella no puede caminar, no puede tomar las cosas, le cuesta, esta siempre acostada, en el sillón o en su silla.

- **La accesibilidad (infraestructura), que le permitan acceder a diferentes contextos o ambientes:**

Necesita más espacio, porque el baño se hace chico cuando la duchamos, hay que bañarla por parte. Hace falta más espacio para la silla, las subidas, cuesta subirla donde hay muchas escaleras, porque me canso con tanto peso.

- **La comunicación que le permitan darse a entender y responder a los estímulos del ambiente:**

Necesita transmitir más claro lo que quiere conversar, lo que ella quiere hacer, que la podamos entender, que module un poquito. Porque ahora dice algunas palabras, pero yo sé que le gustaría hablar más, porque hace el esfuerzo, pero no le sale.

- **Área social que le permitan acceder a la información, interactuar con otros y expresar sus necesidades:**

Que pueda comunicarse con sus amigos, con sus primos y con sus compañeros.

- **Área emocional que le permitan comunicarse considerando sus respuestas ante determinados estímulos:**

De repente la Francisca trata con su alegría o su sonrisa trata de expresar lo que le gusta y cuando está feliz; y si está triste ella estira la trompa y agacha su cabeza y no habla nada. Yo creo que necesita que el resto la entienda, así como nosotros entendemos al tiro sus caras y lo que le pasa.

3. ¿Considera que su hijo(a) presenta alguna otra necesidad que requiere ser atendida?

Si, de salud porque yo qué no daría porque a ella la operan y pueda hacer sus cosas más normal. Y la necesidad económica porque el papá poco la ayuda, hay veces que tenemos que movernos de aquí para allá para que esté bien, buscar plata por otros lados, pedir a la familia porque a la Francisca le falta para algo. Necesitamos sacarla a pasear y que conozca, pero no hay recursos.

4. ¿Qué entiende usted por apoyos?

Apoyo de familia, de padre, de madre, así como el colegio y teletón. El apoyo le ha hecho bien porque ha evolucionado bastante.

5. ¿De qué manera usted entrega apoyos a su hijo(a) para superar las necesidades que presenta en el hogar? ¿Con qué fin utiliza cada apoyo?

- **En el área físico/motora**

Dándole alegría, dándole amor, haciéndole sus ejercicios diarios y que ella pueda sentir que la mamá está presente. Le ayudo a hacer todo, porque ella no puede hacer muchas cosas.

- **En la comunicación**

Conversarle más lento para que ella me entienda, con chispa de alegría y que trate de entender lo que estoy tratando de comunicar. Yo la miro y sé lo que le pasa, pero la idea es que a todos le pase lo mismo, pero le entienden.

- **En la accesibilidad**

La tomo en brazos y me acomodo para que esté segura, cuando la baño me ayuda mi mamá, porque hay que sujetar muchas cosas y a ella también, así que es más complicado. En la casa todos me ayudan con la Francisca para que nada le pase.

- **En el ámbito social**

Sacándolo con los primos y en el colegio. Que los otros niños jueguen con ella, le hablen y la tomen en cuenta.

- **En el ámbito emocional**

Entendiéndola y entregándole amor, que sepa que yo soy su mamá y la voy a cuidar.

6. ¿Considera que su hijo(a) requiere otro tipo de apoyos que no están al servicio de él? ¿Cuáles son? ¿Por qué no están al servicio de su hijo?

Si, apoyo para que ella se mejore, cualquier cosa, como una operación o apoyo del papá. Porque el papá tiene que estar presente y se ha perdido hartas etapas de Francisca, hasta el año o dos años estuvo presente, después la ve de vez en cuando, y ahora papá le dice a mi pareja. Yo no sé porqué el papá no aparece, pienso que debe ser que ahora tiene otra familia.

7. ¿Qué actividades de la vida diaria en el hogar su hijo(a) puede realizar sin apoyos?

Casi nada puede hacer sola, porque todo necesita apoyo, cambiarle el paño, ponerse la ropa, comerse la comida, bañarse. En todo tengo que estar yo o mi mamá para ayudarla.

8. ¿Qué entiende usted por autonomía personal?

No lo conozco muy bien esa palabra, pero me imagino que debe ser hacer las cosas uno sola.

9. ¿Considera que su hijo tiene algún grado de autonomía en las AVD en el hogar? ¿En qué actividades es autónomo? ¿En qué actividades su hijo(a) requiere de apoyos para completar las tareas?

No, no las hace sola, en todo tengo que estar yo u otra persona para que la ayude.

10. ¿Qué entiende usted por participación?

Igual es participativa, cuando le doy la comida ella me ayuda, cuando hacemos ejercicios ella colabora. Yo pienso que es colaborar en todo lo que ella tiene que hacer, ósea lo que nosotros hacemos para ayudarla, que ella colabore.

11. ¿Cuáles son las actividades en el hogar, la comunidad y la escuela donde su hijo(a) participa? Nómbruelas.

Jugar con los primos, ella trata de seguir con la mirada, cuando corren yo la saco para que corra detrás de ellos, ósea no corre, yo corro con la silla, para que la Francisca se ría y también juegue. Me mira cuando hago la comida, me pide pan, yo le doy. Vamos a la iglesia, dos veces a la semana, ella contenta cuando vamos, le gusta cuando cantamos y pasan a unirse, todos se acercan a ella.

12. ¿De qué actividades su hijo(a) aún no participa? ¿Cuáles son las barreras u obstáculos que dificultan la participación?

No sé, en casi todo está ella. Nunca la dejo de lado.

13. ¿Cuáles son los lugares o contextos donde le gustaría que participara su hijo(a)?, ¿Con quienes le gustaría que interactuara?, ¿Qué destrezas necesita su hijo(a) para mejorar la participación?

Que juegue más con sus primos, que haga sus cosas solas, que pueda caminar. Que jugara con su familia y sus amigos del colegio. Necesita seguir trabajando para tener, si Dios quiere, que la operen.

14. ¿Cómo visualiza a su hijo en el futuro en torno a la participación en el hogar, la comunidad o la escuela?

Mejor, si Dios quiere caminando y haciendo muchas cosas.

15. ¿Cuáles son las habilidades que tiene su hijo en general? ¿Qué habilidades tiene para el aprendizaje?

Aprende con mi familia, por imitación, todos le modulamos, la miramos, nos reímos. Toda mi familia ayuda en todo lo que sea para la Francisca. Ella entiende todo, es buena para darse cuenta de lo que pasa o lo que conversamos.

16. ¿De qué manera su hijo(a) ha adquirido las destrezas en las AVD en el hogar? ¿Quiénes han influido en estos logros? ¿Cuáles han sido las AVD que le presentan menor y mayor dificultad?

Aprende por imitación, por repetición. Toda mi familia ha influido, ellos me ayudan bastante, sobretudo mi mamá, los primos de Francisca que viven con nosotros siempre le tratan de enseñar palabras y ella los imita y avanza bastante. Todo le cuesta bastante, lo que implique moverse, porque ella no controla su cuerpo. Lo más fácil que ha aprendido es comer.

17. ¿Considera que existen personas, elementos o situaciones en el hogar que faciliten el aprendizaje de las AVD donde se desenvuelve su hijo(a)? ¿Cuáles son las que dificultan este aprendizaje?

Mi madre me ayuda bastante. Yo creo que el espacio dificulta que la Francisca aprenda otras cosas. Porque la casa es chica y vivimos muchas personas.

18. ¿Qué consecuencias ha tenido en su vida el hecho de tener un hijo(a) con NEEM? En términos:

• **Económicos**

Un poco, porque se gasta en pañales, en leche. Además es problema porque el papá no aporta en nada. La discapacidad de Francisca a mi no me ha causado problema, porque tener una hija así, es tener más chance para salir adelante y más fuerza porque con un niño especial te dan ganas de salir adelante y surgir los dos juntos. .

• **Sociales**

No mucho, porque yo salgo a hacer cosas y siempre hay alguien en la casa que me vea a mi hija. Ahora tengo pareja, pero antes no me ayudaban mucho las parejas porque ellos no entendían que tengo una hija y nos tienen que querer a las dos por igual, ellos decían que yo le dedicaba poco tiempo a ellos y por eso terminábamos.

• **Familiares**

La discapacidad nos ha hecho que estemos más unidos con mis padres, siempre he tenido apoyo de ellos. Hay que salir adelante y tirar para arriba. Cuando nació la Francisca, yo caí en depresión porque el papá nos dejó, pero después fui entendiendo que no fue un problema porque igual pudimos salir adelante nosotras.

• **Otras**

No, ninguno.

19. ¿Qué actividades y/o tareas realiza con su hijo diariamente?

Yo le doy su comida, la baño, le cambio ropa. Cuando no estoy yo, eso lo hace mi mamá.

20. ¿Qué tareas considera como sus responsabilidades al ser madre de un hijo(a) con NEEM? ¿Recibe colaboración de terceros en estas tareas?

Seguir su tratamiento, no faltar a terapia, ser una buena madre, que ella sienta que lo más que le doy es amor y cariño para que ella pueda salir adelante.

21. Dentro de sus responsabilidades, ¿Existe tiempo para otras actividades? ¿Cuáles?

Sí, porque yo tengo la ayuda de mi familia. Puedo salir a unos cursos para tener una microempresa, cotizar los productos que voy a vender. Puedo salir con mi pareja.

ANEXO 5

MATRIZ ANALÍTICA DE LAS CONDUCTAS REGISTRADAS EN LA PAUTA DE OBSERVACIÓN

Caso 1

Actividad de la vida diaria de alimentación		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observa que la madre para dar inicio a la actividad de alimentación, algunas veces utilizó estímulos naturales, que favorecían el inicio de esta tarea, los cuales fueron hacer sonar la olla de la comida, colocarle su pechera y mostrarle la cuchara con comida. En estas ocasiones nunca existieron estímulos artificiales introducidos por la madre en la ejecución de la tarea. En cuanto a los reforzadores, fue posible observar que la madre utilizó algunas veces reforzadores naturales para promover la realización de dicha actividad, los cuales corresponden a reconocimientos sociales como, “felicitaciones” y “vas muy bien”. También, fue posible observar que la madre utilizó casi siempre reforzadores artificiales para mantener a su hijo atento a la actividad, los cuales fueron la televisión, la música y un juguete, de lo contrario su hijo no continuaba realizando su actividad de alimentación.
	Estrategias de apoyo	Se observa que la madre nunca utiliza manipulación físico para enseñar esta tarea, ya que ella siempre le da la comida en la boca. Además, fue posible observar que nunca utilizó la demostración para que su hijo comprendiera lo que se deseaba enseñar. En cuanto a la los apoyos visuales, nunca fueron observados en la enseñanza de dicha actividad. Sin embargo, fue posible observar algunas veces movimientos corporales para dirigir la atención en la actividad, como chispear los dedos para que su hijo continuara comiendo. Junto a esto, la madre utilizó casi siempre el lenguaje verbal para dirigir la atención durante la alimentación de su hijo, utilizando expresiones como “abre la boca” y “ya pues Diego come”.
	Estrategias de	En cuanto al encadenamiento y la aproximación para realizar la instrucción en la actividad de alimentación, nunca se observaron

	instrucción	dichas conductas, ya que la madre, en esta actividad, solamente se preocupaba que su hijo comiera, sin la necesidad de enseñarle los pasos de cada tarea.
--	-------------	---

Actividad de la vida diaria de aseo		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observa que en la actividad de aseo la madre nunca utilizó estímulos naturales ni artificiales para dar inicio a la tarea. Sin embargo, fue posible observar que utilizó algunas veces reforzadores naturales para continuar la ejecución de la actividad, donde fue posible observar reconocimientos sociales como, “vas muy bien Diego”. Nunca se observaron reforzadores artificiales.
	Estrategias de apoyo	La madre utilizó algunas veces apoyo físico para que su hijo pudiera realizar la actividad de aseo, como mano sobre mano, al lavarle las manos y los dientes. Además, fue posible observar que la madre utilizó algunas veces movimientos corporales y gestuales para dirigir la enseñanza en la actividad, como tomarle la cara y los brazos para darle instrucciones o explicar lo que van a realizar. Junto a esto, también utilizó algunas veces el lenguaje verbal para dirigir la atención en la actividad como, “ya pues Diego, dame la mano, lávate los dientes”. Nunca se observó la demostración de la actividad que se deseaba enseñar, y tampoco apoyos visuales en dicha actividad.
	Estrategias de instrucción	En cuanto al encadenamiento y la aproximación para realizar la instrucción en la actividad de aseo, nunca se observaron dichas conductas, ya que la madre, en esta actividad, solamente se preocupaba que su hijo realizara las tareas solicitadas con su ayuda, sin la necesidad de enseñarle los pasos de cada tarea.

Actividad de la vida diaria de vestido		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observa que en esta actividad de vestido, la madre utilizó algunas veces el estímulo natural para dar inicio a la actividad, lo que fue posible por medio de mostrarle la ropa deseada a su hijo para ir al colegio o salir. Nunca se observaron estímulos artificiales para dar inicio a la actividad. En cuanto a los reforzadores naturales, algunas veces fue posible

		observar que la madre atendió las respuestas correctas de su hijo con reconocimientos sociales como, “vas muy bien”, “viste que se puede”. También, se observó que la madre algunas veces utilizó reforzadores artificiales para continuar la actividad, como pasarle un juguete que lo tuviera entretenido mientras ella continuaba colocándole la ropa.
	Estrategias de apoyo	En cuanto a los apoyos que utilizó la madre para la enseñanza de la actividad, nunca se observó que ella utilizara apoyo físico, demostración, apoyos visuales y movimientos corporales o gestuales, ya que todo lo realizó ella, sin intención de enseñar o esperar respuestas de su hijo ante diferentes estímulos. Sin embargo, fue posible observar que la madre algunas veces utilizó el lenguaje verbal para dirigir la atención de su hijo en la enseñanza de la actividad, como “vamos a salir” o “tu mano, donde está”
	Estrategias de instrucción	En cuanto al encadenamiento para realizar la instrucción en la actividad de vestido, nunca se observaron dichas conductas. Sin embargo, fue posible observar algunas veces la enseñanza de la actividad por medio de la aproximación, donde la madre enseñó la actividad guiando parte de la tarea para que su hijo la complete y siga sin ayuda, esto ocurrió cuando ella le colocó la manga de la chaqueta y esperó que su hijo pudiera seguir sin su ayuda.

Caso 2

Actividad de la vida diaria de alimentación		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observa que la madre siempre utilizó estímulos naturales para dar inicio a la conducta deseada, por medio del sonido del plato con la cuchara. Además, siempre utilizó estímulos artificiales como la lámina del calendario de anticipación. Los reforzadores naturales siempre estuvieron presentes durante el inicio, desarrollo y fin de la actividad, mediante el reconocimiento social de las conductas deseadas. Además, se observó algunas veces, que la madre utilizó un reforzador artificial, que fue entregarle una pelota cuando finalizara correctamente la actividad.
	Estrategias de apoyo	La madre nunca utilizó el apoyo físico para enseñar la actividad, tampoco utilizó la demostración para guiar la conducta solicitada. Sin embargo, fue posible observar que ella siempre utilizó el apoyo visual, con la lámina de anticipación sobre la mesa para que su hija

		comprendiera que era lo que se esperaba de ella en ese momento. También utilizó siempre movimientos corporales y gestuales para dirigir la atención de su hija en cuanto a la actividad y evitar conductas inadecuadas (vómitos). Y siempre se observó un lenguaje verbal donde la madre le explicaba a su hija todo lo que estaba pasando a su alrededor y lo que no debía realizar en ese momento.
	Estrategias de instrucción	En cuanto al encadenamiento y la aproximación para realizar la instrucción en la actividad de alimentación, nunca se observaron dichas conductas, ya que la madre, en esta actividad realizó todas las tareas previas sin involucrar a su hija, donde ella era participe de la actividad cuando su madre le daba de comer.

Actividad de la vida diaria de aseo		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observa que la madre utilizó siempre estímulos naturales para dar inicio a la actividad de aseo, por medio de mostrarle a su hija el cepillo de dientes, la toalla, el jabón, según corresponda. Además, fue posible observar siempre estímulos artificiales como la lamina del calendario de anticipación que indicaba actividades de aseo en el baño. Los reforzadores naturales, siempre estuvieron presentes, ya que la madre estaba constantemente felicitando los logros en su conducta solicitada. Los reforzadores artificiales nunca se observaron en esta actividad.
	Estrategias de apoyo	La madre siempre utilizó apoyo físico en la enseñanza de la actividad, ya que constantemente realizó la técnica mano sobre mano para el lavado de dientes, manos, cara, además estuvieron presentes los toques claves para indicar la parte del cuerpo que se iba a aseo. Siempre fue posible observar la demostración para el aprendizaje de conductas en esta actividad, donde la madre, se secaba las manos, abría el grifo, prendía la luz, para que su hija las repitiera inmediatamente después de ella. Los apoyos visuales siempre estuvieron presentes en la enseñanza de la actividad, ya que la madre utilizaba la foto del calendario de anticipación para que su hija recordara lo que estaba realizando y lo que se esperaba de ella en ese momento. Además, siempre utilizó movimientos corporales o gestuales para indicar la seña natural del lavado de dientes o las partes del cuerpo

		que iban a ser aseadas. Y la madre siempre estuvo con el lenguaje verbal, reforzando cada actividad con palabras de ánimo e indicándole las instrucciones en cada tarea.
	Estrategias de instrucción	Durante la actividad de aseo, fue posible observar siempre el encadenamiento y la aproximación en diferentes rutinas. Ya que la madre enseñaba cada actividad paso a paso, permitiendo que su hija lo hiciera sola y entregándole un refuerzo contante, como en el lavado de manos y cara. Además, en otras actividades la madre realizaba una parte de la tarea para que su hija la completara sin ayuda, como en el caso del lavado de dientes.

Actividad de la vida diaria de vestido		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observa que la madre siempre utilizó estímulos naturales para dar inicio a la actividad de vestido, mostrando a su hija la ropa que iban a utilizar. Además, siempre utilizó estímulos artificiales, enseñándole la foto del calendario de anticipación que mostraba lo que iban a realizar en ese momento. Los reforzadores naturales siempre estuvieron presentes, ya que su madre constantemente estaba animando y felicitando a su hija por sus logros. Nunca se reforzó la actividad de manera artificial.
	Estrategias de apoyo	La madre casi siempre utilizó apoyo físico, como toques claves para enseñar la actividad, ya que le indicaba a su hija la parte del cuerpo que debía mover para completar la tarea solicitada. Algunas veces utilizó la demostración para indicar la forma correcta de colocarse el corro o subir el cierre del polerón. Siempre utilizó apoyos visuales, como las laminas de su calendario de anticipación para enseñar la conducta deseada, mostrándose a su hija para que ella comprendiera lo que se esperaba de ella en ese momento. Algunas veces utilizó movimientos corporales o gestuales para indicarle a su hija la manera correcta de mover su cuerpo para lograr la tarea. Siempre utilizó el lenguaje verbal en la enseñanza de la actividad, para corregir a su hija, explicar lo que estaba realizando o para modelar sus conductas.
	Estrategias	La madre no utilizó el encadenamiento para enseñar la actividad,

	de instrucción	pero fue posible observar que ella siempre utilizó la aproximación, ya que le entregaba unos pasos listos en la tarea y daba la posibilidad que su hija terminara de completar dicha tarea sin su apoyo.
--	----------------	--

Caso 3

Actividad de la vida diaria de alimentación		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	La madre nunca utilizó estímulos naturales ni artificiales para apoyar en el inicio de las conductas de su hijo, ya que él comprendía muy bien su rutina del día y seguía órdenes verbales. En cuanto a los reforzadores naturales, algunas veces la madre utilizó palabras para felicitar a su hijo, pero no en todas las ocasiones. Nunca utilizó reforzadores artificiales.
	Estrategias de apoyo	Algunas veces la madre utilizó manipulación física para la enseñanza de la actividad, con toques claves para que su hijo finalizara una conducta inapropiada. Algunas veces la madre utilizó la demostración de la actividad que desea enseñarle a su hijo, como cortar la carne o prepararse un pan. Nunca utilizó apoyos visuales para la enseñanza de la actividad. La madre casi siempre utilizó movimientos corporales o gestuales para dirigir la atención de la actividad, ya que ella debía aplaudir para indicar conductas inadecuadas. Además, la madre siempre utilizó el lenguaje verbal para dirigir la atención en la enseñanza de la actividad, ya que ella estaba constantemente guiándolo para finalizar la tarea.
	Estrategias de instrucción	Se observa que la madre nunca utilizó el encadenamiento para enseñar la actividad. Sin embargo, fue posible encontrar que la madre siempre utilizó la aproximación cuando su hijo requería apoyo en una tarea, ya que ella comenzaba con los primeros pasos de la tarea para que su hijo la completara sin su apoyo.

Actividad de la vida diaria de aseo		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observó que la madre utilizaba siempre los estímulos naturales para dar inicio a la actividad solicitada, ya que ella sacaba los útiles de aseo de otro lugar y se los pasaba a su hijo para indicar que

		correspondía el aseo. Nunca utilizó estímulos artificiales, ni reforzadores artificiales. Algunas veces utilizó reforzadores naturales, para atender a las respuestas correctas en la actividad deseada, por medio de reconocimientos sociales para animarlo en su tarea.
	Estrategias de apoyo	La madre utilizó algunas veces la manipulación física para indicar lo que su hijo debía hacer correctamente, mediante la estrategia de mano sobre mano al lavarse los dientes y sus manos. Nunca utilizó la demostración, los apoyos visuales o los movimientos corporales o gestuales. Sin embargo, fue posible siempre observar que la madre utilizó el lenguaje verbal para guiar todos los pasos en la enseñanza de la actividad.
	Estrategias de instrucción	En cuanto al encadenamiento, nunca se observó que la madre utilizara esta estrategia. Pero, algunas veces, fue posible observar que utilizara la aproximación para que su hijo completara el resto de la tarea que presentaba mayor dificultad, como cepillarse correctamente los dientes.

Actividad de la vida diaria de vestido		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	La madre siempre utilizó estímulos naturales, dejando la ropa sobre la cama lo que indicaba que correspondía esta actividad. Nunca utilizó estímulos artificiales. Los reforzadores naturales, siempre estuvieron presentes, ya que ella en cada tarea realizada correctamente indicaba palabras para felicitar a su hijo. También, fue posible observar algunas veces, reforzadores artificiales para que su hijo pudiera continuar la actividad, como promover salidas o paseos después de realizar dicha actividad.
	Estrategias de apoyo	La madre algunas veces utilizó manipulación física para enseñar la actividad, mediante toques claves para indicar las partes del cuerpo que debe mover y mano sobre mano para enseñar los lugares donde se guarda la ropa. La madre nunca realiza la demostración de la actividad que desea enseñar, ya que los modelos son sus hermanos que realizan la misma actividad. Nunca se observaron apoyos visuales que la madre le entregara a su hijo en esta actividad.

		Algunas veces fue posible observar que la madre realizó movimientos corporales o gestuales para indicar lugares claves de la ropa de su hijo Siempre la madre utilizó el lenguaje verbal para guiar en cada momento la conducta de su hijo.
	Estrategias de instrucción	La madre nunca utilizó el encadenamiento para enseñar la actividad. Solamente fue posible observar siempre la aproximación en diferentes tareas de la actividad, ya que la madre le enseñaba los primeros pasos y se esperaba que su hijo completara la tarea solo.

Caso 4

Actividad de la vida diaria de alimentación		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observó que la madre utilizó algunas veces estímulos naturales para dar inicio a la actividad de alimentación, por medio del plato de comida listo para servir. Nunca utilizó estímulos artificiales en esta actividad. En cuanto a los reforzadores, se observó que la madre siempre utilizó reforzadores naturales para que su hija continuara realizando la actividad por medio de palabras que animaban dicha tarea. Además, utilizó reforzadores artificiales como premios y salidas para que su hija finalizara la actividad.
	Estrategias de apoyo	La madre nunca utiliza la manipulación física como enseñanza en la actividad, ya que solamente ella realiza el esfuerzo para esta actividad. Se observó que la madre siempre utilizó la demostración para que su hija aprendiera la tarea, mediante gestos naturales de masticar cuando correspondía. Nunca se observaron apoyos visuales para enseñar esta actividad. La madre siempre utilizó movimientos corporales o gestuales para dirigir la atención de la actividad, donde realizaba señas para que su hija no botara la comida y se mantuviera atenta a la actividad. Casi siempre la madre utilizó el lenguaje verbal para mantener la atención en la actividad, ya que constantemente le comentaba lo que estaba comiendo y realizando en diferentes comentarios de la actividad.
	Estrategias de	En cuanto a las estrategias de instrucción, nunca fue posible identificar el encadenamiento o la aproximación, ya que la madre no

	instrucción	utilizó ninguna de las dos estrategias para enseñar la conducta, solamente ella participaba guiando la actividad completa.
--	-------------	--

Actividad de la vida diaria de aseo		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	En esta actividad la madre nunca utilizó estímulos naturales ni artificiales para dar inicio a la conducta solicitada en la actividad de aseo. En cuanto a los reforzadores solamente se observó que siempre utilizó reforzadores naturales para continuar la actividad, como el reconocimiento social en cada momento. Nunca se observaron reforzadores artificiales.
	Estrategias de apoyo	La madre algunas veces utilizó manipulación física para el aseo de las manos, ya que ella realizó la técnica de mano sobre mano en esta actividad. Nunca se observaron estrategias de demostración, apoyos visuales, y movimientos corporales o gestuales. Sin embargo, fue posible observar que la madre siempre utilizó el lenguaje verbal para dirigir la atención en la actividad, hablándole constantemente a su hija de lo que estaba pasando y los elementos con los que estaba interactuando.
	Estrategias de instrucción	En cuanto a las estrategias de instrucción, nunca fue posible identificar el encadenamiento o la aproximación, ya que la madre no utilizó ninguna de las dos estrategias para enseñar la conducta, solamente ella participaba guiando la actividad completa.

Actividad de la vida diaria de vestido		
Dimensiones	Categorías analíticas	Núcleo significativo
Estrategias de promoción de autonomía	Estrategias de motivación	Se observó que la madre siempre utilizó estímulos naturales para dar inicio a la actividad, por medio de la ropa que se iba a colocar. Nunca fue posible observar que haya utilizado estímulos artificiales. La madre algunas veces reforzó de manera natural la actividad con halagos a su hija. Nunca reforzó de manera artificial dicha actividad.
	Estrategias de apoyo	En cuanto a las estrategias de apoyo en la enseñanza de la actividad, la madre nunca utilizó manipulación física, demostración, apoyos visuales, movimientos corporales o gestuales durante la realización de la tarea, ya que ella actuó sin dejar participar a su hija.

		Sin embargo, fue posible observar que ella casi siempre utilizó el lenguaje verbal para dirigir la atención en la actividad, ya que casi siempre estuvo comentando lo que pasaba a su alrededor.
	Estrategias de instrucción	En cuanto a las estrategias de instrucción, nunca fue posible identificar el encadenamiento o la aproximación, ya que la madre no utilizó ninguna de las dos estrategias para enseñar la conducta, solamente ella participaba guiando la actividad completa.