



UNIVERSIDAD
SAN SEBASTIAN

**UNIVERSIDAD SAN SEBASTIAN
FACULTAD DE PSICOLOGIA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
SEDE SANTIAGO**

**ESTRATEGIAS DESARROLLADAS POR FAMILIAS CON UN
INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Tesina para optar al Grado de Licenciado en Trabajo Social

Profesor Guía: Mg. Ariel Rosales Ubeda

Estudiantes: Sebastián Lizana Honores

Paloma Méndez Soto

Eglia Simoncelli Ramírez

SANTIAGO, CHILE

2018

©(Sebastián Lizana Honores, Paloma Méndez Soto, Eglia Simoncelli Ramírez)

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta obra, con fines académicos, por cualquier forma, medio o procedimiento, siempre y cuando se incluya la cita bibliográfica del documento.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer, primero a nuestras familias, que nos apoyaron día a día, brindándonos apoyo constante en los momentos que lo necesitábamos, fueron nuestros principales motivadores. Siempre nos dieron ideas de como podíamos solucionar los problemas que enfrentamos durante el proceso ayudándonos a ver las cosas de diferentes maneras, sacándonos de bloqueos momentáneos. Esto nos impulsó a no rendirnos para que al final del camino se sintieran orgullosos de nosotros.

También queremos agradecer a las familias que participaron de este estudio, ya que fueron parte fundamental para poder concluir este proceso. Destacamos su compromiso con esta problemática y con nuestro trabajo, sus ganas de participar y contarnos parte de su vida y las experiencias que han tenido en este camino.

Además, destacamos el apoyo constante que recibimos de quienes conforman la Escuela de Trabajo social, que siempre estuvieron disponibles para responder nuestras dudas y facilitarnos los recursos para poder avanzar en nuestro trabajo, o simplemente para alentarnos a seguir trabajando y esforzándonos en alcanzar esta meta.

Como último punto, queremos destacar la unión que logramos como equipo de trabajo, siempre buscando mejorar y trabajar de forma profesional, pero sin dejar de lado nuestras emociones, siendo tolerantes y comprensivos entre nosotros, transformándonos en grupo armónico donde el trabajo fluyo sin problemas en el transcurso del desarrollo de toda la investigación.

Tabla de Contenido

AGRADECIMIENTOS.....	iii
Resumen.....	v
Abstract.....	vi
1. Introducción.....	7
2. Presentación del problema.....	9
3. Justificación del estudio.....	20
4. Marco teórico.....	23
5. Marco Metodológico.....	49
6. Proceso de recolección de información.....	55
7. Presentación de resultados.....	63
8. Análisis y discusión de los resultados.....	63
9. Conclusiones.....	83
10. Bibliografía.....	90
11. Anexos.....	97

Resumen

El presente trabajo realizado por estudiantes de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián, se realizó dada la escasa información existente en la literatura frente a la relación entre familias y discapacidad intelectual.

Además, se dará énfasis en identificar las particularidades del desarrollo de las familias que cuenten con integrante con discapacidad intelectual a su cuidado. Con este fin la pregunta de investigación es la siguiente ¿cuáles son las estrategias de desarrollo utilizadas por las familias con un integrante con discapacidad intelectual? La que nos permitirá conocer las estrategias y cómo éstas se despliegan o limitan desde su capacidad de cambio y adaptación a las nuevas condiciones de su medio en función de la familia con un integrante con discapacidad intelectual.

Dicha pregunta de investigación se responde a través de una entrevista semi-estructurada, realizada a una muestra de 8 participantes de la ciudad de Santiago de Chile, que cuenten con un integrante con discapacidad intelectual a su cuidado. Las respuestas recibidas dan cuenta que las familias si deben desarrollar diversas estrategias para mejorar las condiciones del integrante con discapacidad intelectual, debido a esto, es posible identificar y detallar las más relevantes durante el proceso de recolección de información a través de las distintas familias colaboradoras.

Teniendo esto en cuenta se recomienda mencionar que, a lo largo del escrito, queda en evidencia las estrategias, económicas, laborales, emocionales y de educación del integrante con discapacidad, destacando, que existe un gran trabajo pendiente, respecto a la problemática desarrollada en el documento. Se deben hacer mayores esfuerzos, primero para generar conocimiento actualizado sobre la realidad tras esta problemática, y como es importante no generalizar las medidas de intervención que se proponen para la discapacidad.

Abstract

The present work carried out by students of Social Work of the University San Sebastian, was made given the scarce existing information in the literature in front of the relation between families and intellectual disability.

In addition, emphasis will be given to identify the particularities of the development of families that have members with intellectual disabilities in their care. To this end, the research question is the following: what are the development strategies used by families with a member with an intellectual disability? Which will allow us to know the strategies and how they are deployed or limited from their ability to change and adapt to the new conditions of their environment depending on the family with a member with intellectual disability.

This research question is answered through a semi-structured interview, conducted with a sample of 8 participants from the city of Santiago de Chile, who have a member with intellectual disability in their care. The responses received indicate that if families must develop various strategies to be able to attribute the best conditions for the integral development of the member with intellectual disability, due to this, it is possible to identify and detail the most relevant during the information collection process through of the different collaborating families.

Bearing this in mind, it is recommended to mention that throughout the writing, it is evident that there is a great deal of work to be done, regarding the problems developed in the document. Greater efforts must be made, first to generate updated knowledge about the reality behind this problem, and how it is important not to generalize the intervention measures proposed for the disability.

1. Introducción

En Chile, de acuerdo con el segundo Estudio Nacional de la Discapacidad realizado el año 2015, alrededor del 16% de la población de dos y más años se encuentra en situación de discapacidad surgiendo la necesidad de generar más instancias de inclusión que permitan promover y proteger sus derechos, asumiendo distintos desafíos y tareas pendientes para mejorar la calidad de vida de este grupo (SENADIS, 2015).

Un hito importante en Chile es la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las personas con Discapacidad, dando el puntapié inicial para medidas como la creación del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades de inclusión de las personas en situación de discapacidad, además de la ley 18.600 que tiene como finalidad establecer disposiciones de subvenciones estatales frente a esta temática (SENADIS, s.f.).

A pesar de la existencia de este tipo de medidas, éstas se encuentran desactualizadas a la realidad de la problemática, traduciéndose en falta de políticas públicas, programas e intervenciones sociales que la comprendan y aborden de forma más profunda para entregar soluciones concretas. Frente a esta falencia en las políticas sociales se pueden identificar dos motivos por los cuales ocurre, por una parte, la ausencia de estudios a nivel nacional y por otra la falta de especificidad al abordar este tema.

Respecto a la falta de estudios que aborden la problemática de la discapacidad, en Chile existen muy pocas investigaciones que se preocupan de comprender los cambios presentes en los últimos años y como las necesidades tanto de las

personas en situación de discapacidad como sus familias son diversas entre un caso y otro, y requieren de ayuda y apoyo, en muchos casos, diferenciada.

Además, la especificidad al momento de profundizar en la problemática de la discapacidad es fundamental para mejorar los programas sociales, debido a que los tipos de discapacidad son muy variados como también los problemas y necesidades a las cuales se enfrentan, sumando a esto que el nivel de gravedad de la discapacidad también es un factor influyente en como logran desenvolverse en el día a día dentro de la sociedad actual.

Es por lo anterior, que con este trabajo se busca realizar un estudio exploratorio que aborde solo la discapacidad intelectual y que permita identificar las estrategias que desarrollan dentro de su particularidad. Lo anterior, con la intención de proporcionar literatura que ayude a la mejora y creación de intervenciones sociales que permitan mejorar la calidad de vida y promover los derechos de personas con discapacidad.

Para plasmar el proceso de esta investigación, el presente documento se estructurará de la siguiente forma: definición del problema: se presentará una discusión bibliográfica en torno a la problemática y la información encontrada en la bibliografía existente, para posteriormente plantear una pregunta de investigación pertinente a la problemática, junto con los objetivos generales y específicos; Justificación del estudio: se realizará la justificación, que entregará sustento a la importancia del estudio propuesto vinculándolo con la disciplina del trabajo social; marco teórico: se realizará una discusión bibliográfica de los conceptos y teorías existentes en torno a la problemática; continuando con el marco metodológico, el cual permitirá llevar a cabo la investigación planteada, en este punto se incluirá un cuadro de operacionalización, construido en base a lo investigado. Para finalizar se presentarán los resultados obtenidos de la investigación.

2. Presentación del problema

Según los últimos datos entregados por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad. Por su parte, en Chile, el segundo Estudio Nacional de la Discapacidad realizado el año 2015, ha permitido estimar que el 16,7% de la población de dos y más años se encuentran en esta situación.

Este estudio, publicado por SENADIS (2015), ha permitido realizar un diagnóstico certero acerca de la situación de discapacidad en los individuos en Chile. De una muestra de 17.780 personas de 2 años y más, el 25,8% se encuentran en situación de discapacidad, del cual el 8,3% de la población adulta tiene una discapacidad severa y el 11,7% está en situación de discapacidad leve o moderada.

Además, de la población de 2 a 17 años, el 5,8% se encuentra en situación de discapacidad. En Chile se ve una tendencia al aumento de la discapacidad con la edad, y uno de los factores que ha provocado este aumento son las enfermedades propias que se desarrollan por la edad avanzada. De las personas adultas en situación de discapacidad el 41,2% recibe la ayuda de otra persona para realizar actividades básicas en la vida cotidiana. Del 58,8% que no reciben ayuda, el 4,9% indica que la requiere y el 53,9% restante dice que no lo necesita (SENADIS, 2015).

Es importante aclarar, que en los datos entregados por el estudio anterior no tiene una clasificación que diferencie los tipos de discapacidad, por lo tanto, no se visualizan las características y necesidades propias de cada una, las que se desarrollan frente al grado de discapacidad y su dependencia de forma diferenciada.

Esta distinción es requerida dada la complejidad de la discapacidad y los cambios que la definición y caracterización de esta ha tenido con el tiempo. Su comprensión, ha adquirido una diversidad de términos y conceptualizaciones acerca de las personas percibidas y consideradas diferentes por algún motivo. Según Crespo, Campo y Verdugo (2003), los diferentes términos y significados son propios de cada contexto sociocultural.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como:

“Término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad, la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)” (OMS, 2018, párr.1).

Además de la conceptualización del término, la discapacidad ha sido clasificada según sus características, diferenciándose en discapacidad física o motora, sensorial, psíquica y mental o intelectual. Para este estudio, se abordará sólo la discapacidad intelectual, introducida por Nichcy (2010) como el “término que se usa cuando una persona tiene ciertas limitaciones en su funcionamiento mental y en destrezas tales como aquéllas de la comunicación, cuidado personal, y destrezas sociales” (p.1).

Las barreras de acceso al entorno físico, el transporte, la información y la educación, condicionan el desarrollo social y el entorno, particularmente para las personas con discapacidad. Muchas veces estas barreras se convierten en limitaciones que resultan ser más decisivas y condicionantes que las propias dificultades funcionales de la persona. En este sentido, la accesibilidad y visibilidad universal se convierte en un factor indispensable para la igualdad de

oportunidades, haciéndose prioritario tanto las familias como la disposición del entorno para satisfacer las necesidades (Mora et al., 2007).

Las limitaciones que desarrollan los niños con discapacidad intelectual provocan un retraso en el aprendizaje tanto en sus destrezas emocionales como físicas. Esto no quiere decir que no aprendan, sino que requieren más tiempo. En base a estas destrezas, el Ministerio de Educación en Chile (2016) identifica diferentes niveles de discapacidad intelectual, medidos a través del coeficiente intelectual (CI) alcanzado por el estudiante, estableciendo cinco categorías (p.6):

- Límitrofe: Otorgada con un rango de puntaje (CI) de 70 a 79
- Discapacidad intelectual leve: Otorgada con un rango de puntaje de 50 – 69
- Discapacidad Intelectual Moderada: Otorgada con un rango de puntaje de 35 – 49
- Discapacidad Intelectual Grave o Severa: Otorgada con un rango de puntaje de 20 – 34
- Discapacidad Intelectual Profunda: Otorgada con un rango de puntaje por debajo del 20.

Las causas más comunes de la discapacidad intelectual en las personas son (Nichcy, 2010, p.2):

- Condiciones genéticas: La discapacidad puede ser causada por genes anormales heredados de los padres, errores cuando los genes se combinan, u otras razones. Algunos ejemplos de condiciones genéticas incluyen síndrome de Down y phenylketonuria (PKU).
- Problemas durante el embarazo: Puede suceder cuando el bebé no se desarrolla apropiadamente dentro de su madre, por ejemplo, una mujer que bebe alcohol o que contrae una infección como rubéola durante su embarazo, puede también tener un bebé con una discapacidad intelectual.
- Problemas al nacer: Si el bebé tiene problemas durante el parto, como, por ejemplo, cuando no recibe suficiente oxígeno, podría tener una discapacidad intelectual.
- Problemas de la salud: Algunas enfermedades tales como tos convulsiva, varicela, o meningitis pueden causar una discapacidad intelectual. Además, puede también

ser causada por malnutrición extrema (por no comer bien), no recibir suficiente cuidado médico, o por ser expuesto a venenos como plomo o mercurio.

Respecto a la información anteriormente mencionada, existente en la literatura, se observa la complejidad de la temática y los constantes esfuerzos que se han realizado para su comprensión. Es por ello, que a lo largo del tiempo se han otorgado políticas públicas, programas sociales e intervenciones que buscan contribuir a mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias, en la búsqueda de suplir las necesidades que surgen en su diario vivir.

La fundación Integrados Chile (2015), señala que:

En Chile a fines del año 1970 el Instituto de Rehabilitación Infantil, de la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado, conocido hoy en día como Teletón, genera una iniciativa respecto a rehabilitar a niños con discapacidad física, el cual cumplió un rol destacado en difundir la realidad de la discapacidad. Es debido a esto, que en el gobierno del Presidente Patricio Aylwin se incorpora en la agenda pública esta temática, donde en enero de 1994 se promulga la ley N° 19.284 estableciendo normas para la plena integración social de las personas con discapacidad (párr.1).

Junto a la dictación de esta ley, el Estado asigna por primera vez recursos para contribuir a la plena integración de las personas con discapacidad por medio de la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), cuya misión era contribuir a hacer efectivos los derechos de las personas en esta situación, facilitando su inclusión en el sistema de protección social y promoviendo la igualdad de oportunidades y no discriminación (párr. 3).

Por otra parte, en 1992, se crea al interior de la Sociedad de Fomento Fabril (SOFOFA), la Comisión de Discapacidad, con el fin de apoyar su integración laboral y social. Este organismo, hasta la actualidad, apoya y coordina a los Consejos Comunales de la Discapacidad. En el año 2004, se estableció el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC), realizado por FONADIS y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) con el fin de determinar la cantidad de personas con discapacidad existentes en el país (Fundación Integrados Chile, 2015, párr. 5).

Respecto a las medidas legislativas que se han tomado en Chile, es necesario hacer referencia a la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile el año 2008. Lo que implica que el Estado debe respetar y promover los derechos esenciales para personas en situación de discapacidad.

Es por esto por lo que surge en el año 2010, el actual Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), el cual:

Es considerado un servicio público y descentralizado, que tiene por finalidad promover, según lo establecido en la ley N° 20.422, la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas en situación de discapacidad. Además, es el encargado de elaborar y ejecutar el plan de acción de la política nacional para personas en situación de discapacidad, así como planes, programas y proyectos (SENADIS, s.f., párr. 2).

Las principales funciones asignadas a SENADIS en el marco de la Ley N° 20.422, son (SENADIS, 2013, p. 11-12):

- a) Coordinar el conjunto de acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado que contribuyan directa o indirectamente a la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad;
- b) Asesorar técnicamente al Comité de Ministros en la elaboración de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad;
- c) Elaborar y ejecutar, en su caso, el plan de acción de la política nacional para personas con discapacidad, así como, planes, programas y proyectos;
- d) Promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el sector público en todas aquellas materias que digan relación con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad;
- e) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos;
- f) Realizar acciones de difusión y sensibilización;
- g) Financiar, total o parcialmente, ayudas técnicas y servicios de apoyo requeridos por una persona con discapacidad para mejorar su funcionalidad y autonomía

personal, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante;

h) Estudiar y proponer al presidente de la República, por intermedio del Ministro de Planificación, las normas y reformas legales necesarias para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad;

i) Realizar estudios sobre discapacidad y aquellos relativos al cumplimiento de sus fines, o bien, contratar los que estime necesarios de tal forma de contar periódicamente con un instrumento que permita la identificación y la caracterización actualizada, a nivel nacional y comunal, de la población con discapacidad, tanto en términos socioeconómicos como con respecto al grado de discapacidad que los afecta;

j) Velar por el cumplimiento de las disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Esta facultad incluye la atribución de denunciar los posibles incumplimientos ante los organismos o instancias jurisdiccionales respectivas, y ejercer acciones y hacerse parte en aquellas causas en que estén afectados los intereses de las personas con discapacidad, de conformidad a la ley.

Además, existe la ley 18.600 la cual es una política exclusiva en torno a la Discapacidad Intelectual. Esta consiste en establecer disposiciones de subvenciones estatales en relación con diversas normas para aquellas personas que enfrentan esta situación. A pesar de la orientación de esta normativa y el enfoque con el que se inició, se encuentra desactualizada a las problemáticas que se vivencian en la actualidad (SENADIS, s.f.).

Al intentar ahondar en las medidas más recientes tomadas en Chile respecto a la discapacidad intelectual, se observa la breve y limitada información frente a ésta. Esto se puede comprobar con un ejercicio simple, usando un repositorio de información donde al consultar por discapacidad los datos disponibles son mayores que al hacerlo por discapacidad intelectual, esto también ocurre con las políticas más recientes, que se están realizando he implementado en el país, tal como lo es la nueva ley de inclusión laboral, correspondiente a la Ley Nº 21.015.

Al comparar los avances nacionales con los realizados a nivel internacional, las medidas promulgadas en Chile siempre se llevan a cabo mucho después que en otros países. Para justificar esto se toma como referencia el trabajo realizado por la comunidad autónoma de España, Andalucía, en la cual, desde algunos años, su Consejería para la Igualdad y Bienestar social junto con el movimiento asociativo, han trabajado arduamente generado diversos planes, tales como el Plan de empleabilidad para las personas con discapacidad, el Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad y el Plan de acción integral para las personas con Discapacidad (Consejería para la igualdad y bienestar social, 2014).

Con la necesidad de seguir avanzando en la mejora de la atención de las personas con discapacidad y sus familias respecto a un incremento en su calidad de vida, los sectores públicos de Andalucía han impulsado la elaboración de un documento dedicado a ofrecer pautas para estructurar la intervención con familias en los momentos de crisis y transición, en los que la supervisión profesional y el trabajo conjunto son fundamentales para favorecer la calidad de vida tanto de las familias, como también de las personas con discapacidad.

El documento mencionado anteriormente está basado en estrategias prácticas de intervención familiar y gestión de conflictos que pueden adaptarse a las diferentes realidades familiares. Resultado especialmente útil para facilitar el trabajo de profesionales que se encuentren trabajando o preparándose para trabajar con familias que presenten un integrante con discapacidad intelectual. Siendo su principal objetivo el de mejorar la colaboración entre los equipos de profesionales y las familias promoviendo una intervención efectiva que mejore los niveles de satisfacción de ambas partes.

Por su parte, las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile no realizan mayor distinción entre los tipos de discapacidad, tanto así que las cifras

del II Estudio Nacional de Discapacidad, son abordadas de forma general, obstaculizando su implementación de forma adecuada y certera, considerando que de acuerdo con el tipo de discapacidad puede variar el tipo de intervención para dar el apoyo necesario tanto para quien padece la problemática como para su familia.

Respecto a materias investigativas referentes a la discapacidad, Chile cuenta con escasa información frente a esta temática, a diferencia de otros países que en los últimos años han demostrado gran interés. Existe una clara necesidad de profundizar y diferenciar los tipos de discapacidad al momento de definir las necesidades que existen y a su vez para crear políticas públicas pertinentes para cada caso que se traduzcan en intervenciones sociales adecuadas, dado que las actuales provocan “barreras políticas y sociales que impiden su integración y completa participación en la comunidad” (Lazcano et al., 2013, p. 205).

Dentro de las investigaciones internacionales, se encuentran dos estudios relevantes para este trabajo.

Un estudio cuantitativo, realizado a un grupo de 247 familias pertenecientes a un municipio de Madrid, que analiza los principales rasgos y necesidades percibidas por familias de niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad, explorando características sociodemográficas, el grado de conocimiento de las familias respecto a los recursos existentes para personas discapacitadas, los patrones de conductas de niños y niñas discapacitadas en sus tiempos libres y las dificultades que viven diariamente de acuerdo a su percepción (Mercado-García et al., 2012, p. 10).

En lo revisado, se observan cuatro puntos críticos que muestran la complejidad de la problemática: 1) dado que las personas con discapacidad son tan heterogéneas como cualquier otra es necesario individualizar la actuación profesional tomando en cuenta las particularidades de cada caso, 2) existe un desconocimiento generalizado respecto a los recursos y servicios vinculados a

la discapacidad, 3) la estructura y dinámica familiar se ve afectada definiendo roles rígidos y diferenciados entre la pareja, a su vez incluyendo en la decisión de tener más hijos, 4) la familia tiene un rol trascendental que desempeña en el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad, complementándose con el trabajo institucional y supliendo las carencias de esta.

Otro estudio, realizado por Araujo et al. (2016), intenta identificar los tipos de apoyos que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad, a través de una investigación cualitativa, centrándose en la participación de la comunidad de Mallorca, cumpliendo con un número de cuatro padres y dieciséis madres con niños que sufren de alguna discapacidad o trastorno del desarrollo.

Como resultado se identifica lo siguiente: 1) las familias valoran positivamente la sensación de acogida percibida en algunos servicios y la posibilidad de compartir sus dudas y sus inquietudes con los profesionales, 2) destacan la importancia de los apoyos familiares y redes de padres de niños con discapacidad, 3) destacan los recortes en servicios públicos de tipo sanitario y social que han agudizado una inequidad en salud en relación a las familias que pueden o no disponer de servicios adicionales.

Si bien, en ambas investigaciones, se aborda la importancia del apoyo que se entrega a las familias que cuentan con un integrante en situación de discapacidad y el efecto positivo que puede tener sobre ellos, no se consideran todos sus tipos, impidiendo el observar necesidades particulares que pueden existir en las dinámicas familiares y las estrategias que construyen para adaptarse a su nueva realidad, dependiendo del tipo y gravedad de discapacidad.

A pesar de que, en algunos países los estudios sociales de discapacidad han aumentado, en gran parte la manera en que se recoge la información es a través de muestras dirigidas a una población generalizada, invisibilizando aspectos característicos de la discapacidad no permitiendo su

representatividad, impidiendo observar la realidad tras la discapacidad de forma adecuada (Toboso & Rogero, 2012), traduciéndose esto en falta de conocimiento especializado respecto de la problemática. Lo anterior, repercute directamente en los programas y/o intervenciones que se llevan a cabo, ya que no se focalizan en cubrir las necesidades según el grado de discapacidad y sus características, implementando soluciones similares independientes de las particularidades de cada caso.

Dada la escasa información existente en la literatura frente a la relación entre familias y discapacidad intelectual y el gran desconocimiento sobre las estrategias que llevan a cabo, es que en este trabajo de investigación se pretende mostrar las estrategias que desarrollan las familias frente a la problemática. Además, se dará énfasis en identificar las particularidades del desarrollo de las familias siendo esta definición entendida como:

Aquellas que intervienen y organizan desde su interior en un grupo social la tradición o el universo de experiencias acumuladas desde su capacidad de cambio y adaptación a las nuevas condiciones históricas y de su medio. Dicha capacidad se puede medir por los mismos recursos socioculturales, para superar o enfrentar las circunstancias presentes, desprenderse del pasado y proyectarse hacia el futuro con opciones viables y propias (Sánchez, s.f., p.11).

El conocer estas estrategias permitirá abordar con mayor profundidad las necesidades que enfrentan al vivir con la problemática planteada y cómo beneficia la adaptación y superación específica de esta, por lo tanto, la pregunta de investigación que se busca responder con este trabajo es, **¿cuáles son las estrategias de desarrollo utilizadas por las familias con un integrante con discapacidad intelectual?**

Además, se presentan preguntas auxiliares que tienen como finalidad recabar más información:

- ¿Cuáles de las estrategias que desarrollan las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual, entregan mayores beneficios?
- ¿Cuáles son los recursos que las familias utilizan para llevar a cabo sus estrategias?

Ahora bien, dado que la discapacidad presenta distintos niveles de gravedad tales como límite, leve, moderada, grave y profunda, se generan diversos patrones de dificultades según el coeficiente intelectual en el individuo para poder enfrentar cotidianamente su entorno, por lo que la necesidad de conformación de una red de apoyo para potenciar y contribuir a un óptimo desarrollo e integración personal y social al individuo es sumamente importante.

Esta red de apoyo es en su gran mayoría proporcionada por los integrantes del núcleo familiar lo cual genera que estas deben enfrentar mayores dificultades para proporcionar la ayuda necesaria en torno a diversos aspectos como sociales, económicos, emocionales, laborales, educación, infraestructura, entre otros. Por tanto, los objetivos de trabajo serán los siguientes:

Objetivo general:

- Conocer las estrategias que desarrollan las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual

Objetivos específicos:

- Diferenciar las estrategias que llevan a cabo las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual.
- Distinguir los recursos con los que las familias cuentan para llevar a cabo las estrategias.
- Delinear aportes para la generación de programas en apoyo a las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual.

3. Justificación del estudio

Se debe entender que la discapacidad, cualquiera que esta sea, no sólo el sujeto que la sufre es quien necesita de algún tipo de apoyo o tratamiento especial, sino, también todos los integrantes de su núcleo familiar.

Cuando la familia posee algún integrante con discapacidad, todos los demás integrantes de la familia base la sufren, en mayor o menor medida. "Estas familias, además de enfrentarse con las mismas presiones sociales y demandas que las familias "normales" tienen, se encuentran con un adicional frente a necesidades específicas de educar a un niño con limitaciones" (Núñez 2003, p.155).

Las distintas formas de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, deben ser la mezcla de acciones dirigidas a mejorar la vida de estas. Pero es la familia, la encargada de administrar esta serie de medidas, es decir, intentar lograr que el hijo o hija en situación de discapacidad tenga la mejor calidad de vida con los recursos que tengan disponibles para alcanzar el máximo de sus potencialidades, tanto físicas como mentales.

Considerando lo anterior, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, dado que no se tienen los suficientes conocimientos de esta, adquiriendo experiencia y conocimiento respecto a la nueva y desconocida situación, a medida que enfrentan diferentes situaciones y

dependiendo del rol que cada integrante debe desempeñar. Esto sucede debido a que a pesar de existir nociones de la discapacidad y las necesidades que provoca, no necesariamente son visibles para la sociedad actual, ya que aún se mantiene un conocimiento vago y poco acabado frente a la temática de la discapacidad por los mismos profesionales que llevan a cabo las intervenciones sociales.

En temas de discapacidad intelectual, la disciplina del Trabajo Social, se ve condicionada a seguir un patrón de trabajo determinada a nivel nacional respecto a las escasas políticas existentes. Según Díaz (2011), el Trabajo Social posee características de colaboración en la investigación e intervenciones, pero se ven limitadas por la institucionalización normativa generando que los profesionales no puedan proporcionar en completo su labor profesional en materias de intervención.

Dada esta limitación, se proporciona una dificultad al intervenir respecto a la breve información existente y la posición científica sobre la discapacidad que se entrega en las investigaciones, teniendo con ello conocimientos generales y no específicos, provocando para la disciplina la invisibilidad de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

Considerando lo anterior, existen dos temas relevantes para investigar y seguir desarrollando tanto para Trabajadores Sociales como para otras disciplinas. En primer lugar, realizar una distinción de los diferentes tipos de discapacidad, proporcionando información actualizada de la problemática, que genere mejoras en lo que hoy en día afecta a las personas y sus familias, y a su vez visibilizar la discapacidad intelectual a través de la identificación de sus particularidades, lo que permitiría complementar y mejorar el desarrollo de intervenciones sociales a futuro.

En segundo lugar, es importante reconocer cómo el grupo familiar cambia y reconstruye su dinámica interna que se entiende como aquella dinámica que se desarrolla dentro del grupo familiar, es decir, la relación de apoyo entre los familiares que viven en el mismo hogar junto con el integrante con discapacidad. En esta relación interna también se destaca la contención que brindan los familiares a su integrante en situación con discapacidad. Por otra parte, es también importante profundizar en la relación externa, que corresponde a la interacción de la familia con el entorno, el de cómo se desarrollan en el ámbito laboral, educacional, en definitiva, con el contexto social en cual se desenvuelven.

La profundización del estudio de la discapacidad intelectual en torno a estos aspectos permitirá proporcionar información que colabore con la creación de programas e intervenciones cada vez más especializadas, que aborden el problema de la discapacidad intelectual de forma profesionalizada atendiendo las necesidades actuales y reales que enfrentan las familias.

4. Marco teórico

Para comprender el tema de interés expuesto en este trabajo de investigación, es necesario recurrir a la teoría existente en torno a la problemática, y así identificar aquellos elementos que servirán de base para poder llevar a cabo este estudio. Es por lo anterior, que a continuación se presentará el estudio del marco teórico referente a la discapacidad y los principales conceptos y enfoques pre existentes en torno a ella.

4.1. Discapacidad y Discapacidad Intelectual

La discapacidad como concepto, es considerada e integrada de manera general, pues dentro de su composición están las limitaciones de una persona para desarrollarse en su entorno. Debido a lo anterior, se destaca una definición realizada por el área de las ciencias de la salud, clasificando la discapacidad en tipos de discapacidad según su gravedad. En la que cada una es distinta a la otra y con distintos tipos de desarrollo funcional.

Según la OMS (s.f.) la discapacidad es un término general que:

Abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Debido a lo anterior se comprende como deficiencias todo problema que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad como dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación mediante problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción

entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM- 5), realizado por Mediante American Psychiatric Association define la discapacidad intelectual como:

La Discapacidad Intelectual como un trastorno del desarrollo intelectual considerado dentro de los trastornos del neuro desarrollo. Se identifica como un grupo de afecciones cuyo inicio se sitúa en el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico (American Psychiatric Association, 2015, p.17).

Para lo anterior se deben cumplir tres criterios (American Psychiatric Association, 2015, p.18):

1. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, comprobado mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
2. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, participación social, vida independiente en los múltiples entornos.
3. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo del desarrollo.

A través del DSM-5 “se propone una clasificación del trastorno del desarrollo intelectual en función de la gravedad, según el funcionamiento adaptativo” (American Psychiatric Association, 2015, p. 60).

Distingue entre leve, moderado, grave y profundo:

Retraso mental leve:

El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como educable. Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85 %) de las personas afectadas por el trastorno. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados (American Psychiatric Association, 2015, p. 61).

Retraso mental moderado:

El retraso mental moderado equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de adiestrable. No debería utilizarse este término anticuado, porque implica erróneamente que las personas con retraso mental moderado no pueden beneficiarse de programas pedagógicos. Este grupo constituye alrededor del 10 % de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión (American Psychiatric Association, 2015, p.61).

Retraso mental grave:

El grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4 % de los individuos con retraso mental. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia (American Psychiatric Association, 2015, p.62).

Retraso mental profundo:

El grupo afecto de retraso mental profundo incluye aproximadamente el 1-2 % de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se le somete a una ejercitación (American Psychiatric Association, 2015, p. 62).

Retraso mental, de gravedad no especificada:

El diagnóstico de retraso mental, de gravedad no especificada, debe utilizarse cuando exista una clara presunción de retraso mental, pero la persona en cuestión no puede ser evaluada satisfactoriamente mediante test de inteligencia usual. Puede ocurrir en el caso de niños que clínicamente son considerados intelectualmente por debajo del promedio, pero en quienes los test disponibles no proporcionan valores de CI. En general, cuanto menor es la edad, tanto más difícil es evaluar la presencia de retraso mental (American Psychiatric Association, 2015, p. 63).

Respecto a las definiciones mencionadas provenientes del área de la salud. Es relevante complementar esto con una mirada desde el área social, Verdugo (1997) citado por Schalock (1999, p.3) “refleja que la discapacidad no está fijada; es más bien fluida, continua y cambiante, con ello dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal”.

Según lo visto anteriormente sobre algunas nociones que se plantean de la discapacidad, es posible identificar como primer punto de discusión y a su vez generar hincapié en que la discapacidad como concepto genera clasificaciones desde el área de la salud. Es por eso por lo que la sociedad encasilla a las personas con capacidades diferentes a estar enfermos. Como segundo punto se debe mencionar que desde el área social existe un debate frente a la información existente y a su vez la identificación que el área social presenta es acotada, por tanto, se utilizan aquellas expuestas por el área de la salud, existiendo un vacío en el conocimiento desde la mirada social. Y como tercer

punto es relevante comparar la definición de la OMS y la propuesta por Verdugo, donde la discapacidad es compleja, diferente para cada individuo que la padece, pero como palabra clave y fundamental para esta investigación es que las condiciones del entorno influyen en la persona con discapacidad y así a su vez la persona con discapacidad influye en su entorno.

4.2. Modelos de discapacidad

A lo largo del tiempo se han utilizado diferentes modelos para entender, explicar y abordar la discapacidad independiente de cual sea su tipo, siendo los más destacados por la literatura: el modelo médico-biológico, el modelo social y el modelo biopsicosocial.

Durante mucho tiempo, partiendo de la base que muchas enfermedades desencadenaban distintos tipos de discapacidades que impedían que las personas pudieran desenvolverse en el mundo, se consideró que el modelo médico biológico podía ser utilizado para explicar el fenómeno de la discapacidad, como una desviación de la normalidad, en relación con la salud corporal o mental (Padilla & Muñoz, 2010).

Desde este punto vista el tratamiento para la discapacidad debe estar basado en medidas, generalmente individuales, terapéuticas o compensatorias. Según este modelo, dado que al ser vista la discapacidad como una enfermedad que afecta a un sujeto en particular, plantea que se necesitan cuidados médicos y tratamientos que tengan como objetivo proporcionar una cura o cambio en la conducta frente a la sintomatología.

Ahora bien, Padilla & Muñoz (2010) realizan un análisis crítico a este modelo, ya que independiente de haber visibilizando la discapacidad y proporcionar una intervención para quienes se enfrentan a ella, de igual manera ha ayudado a que se manifieste una estigmatización y discriminación hacia las personas que se encuentran en esta situación, al ser marginados por su desviación, además

de solo enfocarse en los impedimentos que tiene el sujeto, clasificados como personas dependientes y pasivas.

En base a la crítica anterior, si la discapacidad es solo explicada desde un modelo médico biológico, se traduciría en políticas sociales que busquen solamente entregar un tratamiento médico y apoyo para la rehabilitación, descuidando otros aspectos no presentes en la dimensión de la salud.

Por cuestionamiento como el anterior y a una evolución en la mirada de la sociedad frente a la discapacidad, se plantea el **modelo social**, que “postula que la discapacidad no es solamente derivada de la enfermedad de la persona, sino el resultado de condiciones, estructuras, actividades y relaciones interpersonales insertas en un medio ambiente que en muchos es creado por el hombre” (Padilla & Muñoz, 2010, p. 404).

Este modelo define una relación entre la discapacidad y su medio ambiente, donde el segundo tiene en parte responsabilidad de proporcionar las medidas para facilitar la inclusión del sujeto, es decir, se requiere de una actuación social colectiva que modifique el ambiente para facilitar la participación de aquellas personas que se encuentran en situación de discapacidad (Padilla & Muñoz, 2010).

En este sentido, la discapacidad es una construcción social, no es la discapacidad de la persona en lo físico o lo mental, sino lo discapacitante del ambiente y las estructuras sociales que rodean a la persona. Al respecto, el Acta Americana para la Discapacidad (Americans with Disabilities Act [ADA]) habla sobre la discriminación de la discapacidad como un problema de derechos civiles y define a las personas con discapacidad como una minoría que debe ser protegida (Padilla & Muñoz, 2010, p. 405).

A diferencia del anterior, este modelo acerca al sujeto a la sociedad, pero responsabilizando a esta por no llevar a cabo las modificaciones necesarias, siendo necesaria la participación de la ciudadanía para entregar una solución a

este fenómeno y a sus implicancias, y a su vez aceptando que para abordar la discapacidad se deben incluir otras áreas distintas a la salud, como la vivienda, la educación, el trabajo, transporte, entre otros.

El tercer modelo mencionado, correspondiente al **biopsicosocial**, “coloca como actor principal a personas con discapacidad, su familia y la comunidad, plantea objetivos a medianos y largo plazo a nivel individual, familiar, comunitario y social, en relación con la dimensión no solo física sino también personal y espiritual” (Organización Panamericana de Salud, 2011, p. 8).

Para la Organización Panamericana de la Salud junto con la OMS (2011), identifican los siguientes beneficios dentro de este modelo: empodera a la comunidad, participación plena de la comunidad, fortalece la organización social, contribuye al bienestar y a mejorar la calidad de vida, asegurar que las personas con discapacidad, fortalece las relaciones interpersonales, promueve la desconcentración y descentralización de los servicios de atención y promueve la participación multisectorial. El desafío de este modelo se encuentra principalmente en lograr involucrar a diferentes actores de la sociedad, tanto del gobierno, como instituciones privadas, como también a quienes integran la sociedad.

En la evolución reflejada en los modelos presentados anteriormente, se observa un comportamiento adaptativo de estos en relación con la realidad social de la vida contemporánea que está en constante movimiento. Ahora bien, a pesar de que a medida que avanza la historia los modelos contemplan cada vez más elementos para explicar y enfrentar el fenómeno de la discapacidad, es posible ir más allá y dar cuenta que lo primordial al momento de explicar la discapacidad y proponer soluciones es entender que es un problema multicausal por lo tanto es necesario involucrar múltiples dimensiones para comprender todas las aristas que presenta.

4.3. Exclusión, integración e inclusión

Existen diferentes conceptos en torno a las minorías sociales, que han surgido a lo largo del tiempo para dar explicación a ciertos fenómenos presentes dentro de las sociedades. Estos buscan explicar de alguna forma el comportamiento de la ciudadanía y el porqué de ciertas divisiones entre las personas producto de características diferenciadoras en distintos aspectos de la vida. Algunos de los principales conceptos corresponden al de exclusión, integración e inclusión.

Estos conceptos, tal como señala SENADIS (2015) en el II Estudio Nacional de la discapacidad, corresponden a una evolución teórica en materia de discapacidad que muestra la transición desde la integración, hacia un modelo de derechos humanos y la inclusión.

Para definir la **exclusión**, es necesario considerar las condiciones de vida presentes en un conjunto de derechos sociales, políticos, laborales y económicos. Esto se debe a que la exclusión se debe analizar como un proceso interno realizado por las personas y a su vez como algo global inserto en las estructuras sociales. Respecto a lo anterior, se entiende que la exclusión ocurre principalmente como consecuencia del actuar de la social (Jiménez et al., 2009).

Según Jiménez (2009), para explicar la exclusión social se debe entender que no existe un único factor que gatilla su existencia, sino que corresponde a un fenómeno provocado por la interrelación de un conjunto de circunstancias desfavorables, es decir, no puede ser analizada desde una sola dimensión como lo era en algún momento la pobreza, ya que se da cuenta de que la explicación de ciertos fenómenos sociales va más allá del factor económico.

Para entender el proceso de exclusión en su totalidad, se debe hacer:

Por oposición al concepto de integración social como referente alternativo, esto es, el vocablo exclusión social implica cierta imagen dual de la sociedad, en la que existe un sector integrado y otro excluido. Así pues, el sector excluido se encuentra al margen de una serie de derechos laborales, educativos, culturales, etc., es decir, de una calidad de vida que se ha alcanzado y garantizado a través de los Estados de Bienestar (Jiménez, 2008, p. 174).

Por otra parte, la **integración** corresponde, en el ámbito de la discapacidad, a la adaptación de las personas a las estructuras sociales pre existentes, entregando la responsabilidad al sujeto, quien se supone que tiene el problema, ya que es él el que requiere condiciones especiales para alcanzar esta adaptación al sistema (SENADIS, 2015).

Algunas características de la integración, propuestas por SENADIS (2015), son que esta se encuentra centrada en las personas con discapacidad, centrada en el diagnóstico de la persona con discapacidad, basada en principios de igualdad y competencia, la inserción parcial y condicionada, transformaciones superficiales y la tendencia a disfrazar las limitaciones para aumentar la posibilidad de inserción del sujeto en la sociedad.

Entonces, al analizar ambos conceptos, que a simple vista son opuestos, se observa una dificultad al contraponerlos, debido a que la exclusión responsabiliza a la ciudadanía de su existencia, y por otra parte se menciona que para que la integración se logre es responsabilidad del sujeto que en alguna medida es excluido por la sociedad, es decir, la integración no incluye a la ciudadanía para alcanzar esta, lo que puede pasar a ser un obstáculo para quien intenta integrarse en una sociedad en cualquier ámbito de la vida.

En contraposición a la exclusión, surge concepto de **inclusión**, principalmente abocado al ámbito de la educación, donde a partir de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales de la organización de las Naciones Unidas para la Educación, efectuada el año 1994, “se inicia el proceso para

establecer la inclusión como nuevo principio asociado a la discapacidad, el que al igual que la integración, surge dentro del ámbito educacional y luego es llevado al plano social” (SENADIS, 2015, p. 28).

Para Blanco (2006), “la inclusión está relacionada con el acceso, la participación y los logros de todos los alumnos, con especial énfasis en aquellos que están en riesgo de ser excluidos o marginados, por diferentes razones” (p. 5), es decir, para llevar a cabo la inclusión no se requiere hacer divisiones ni diferenciaciones dependiendo de las características de los estudiantes.

SENADIS (2015) indica que la inclusión se encuentra centrada en el total de la población y en la resolución de problemas mediante colaboración, basada en principios de equidad, cooperación y solidaridad, la inserción es total e incondicional, exige transformaciones profundas y no disfraza las limitaciones.

Es así como este nuevo concepto, presenta un cambio sustancial respecto a lo planteado por la exclusión y la integración, siendo este más adecuado para el diseño de programas e intervenciones sociales desde una mirada colectiva, para dar soluciones que contemplen la participación de la sociedad y el contexto en el cual se desenvuelve para enfrentar este fenómeno desde una transformación social y no solo enfocado en el sujeto.

4.4. Enfoque de derechos y derechos de personas con discapacidad

El llamado enfoque de derechos en las políticas públicas, “considera el derecho internacional sobre los derechos humanos principalmente como un marco conceptual que es aceptado por la comunidad y que puede ofrecer un sistema coherente de principios y reglas en el ámbito del desarrollo” (Abramovich, 2006, p. 36). Este concepto intenta cambiar el punto de partida en los procesos de elaboración de las políticas para que deje de ser la idea de que las personas necesitan ser asistidas, y sea desde el hecho de que las personas son sujetos de derechos y pueden exigir que se les trate como tal.

Por lo anterior, es que, al hablar de problemas sociales, es fundamental tomar en cuenta el enfoque de derecho ya que los países que lo ratifican, como en el caso de Chile, deben garantizar el desarrollo humano y generar políticas sociales como un derecho social, facilitando la apropiación de los derechos de las personas y su participación dentro de la sociedad (Solís, 2003).

Este enfoque tiene características fundamentales (Solís, 2003, pp. 4-5):

- a) Reconocer la ciudadanía como un derecho de todas las personas, independientemente de su sexo, nacionalidad, edad, etnia, condición social y opción sexual; y es deber del Estado proteger y garantizar el cumplimiento de este derecho.
- b) A partir de dicho principio se plantea como necesario revisar el marco jurídico actual sobre derechos de las personas y la construcción de un marco formal de regulación de las relaciones sociales que asegure el reconocimiento y respeto de sí y de los otros y que establezca e institucionalice los mecanismos de vigilancia, seguimiento y exigibilidad de los derechos.
- c) Reconocer que la estructura social está fundamentada en relaciones sociales basadas en el poder (en sus distintas manifestaciones: económico, generacional, de género, étnicas, entre otros). Por tanto, al redefinir el marco de las relaciones entre las personas, se han de considerar las diferencias sociales y las económicas (que se han expresado en término de desigualdades) para buscar relaciones de igualdad y respeto a las diferencias.
- d) Enfatizar en la persona como sujeto integral (bio-psico-social), como un sujeto concreto y particular, cuyos derechos son universales, indivisibles e integrales.
- e) Es una perspectiva que recupera la diversidad social y reconoce la especificidad.

- f) Plantear la democracia como un derecho humano, asociada intrínsecamente, a la transparencia y la rendición de cuentas en el ejercicio de gobernar, la participación ciudadana, la vigilancia y la exigibilidad de los derechos ciudadanos.
- g) Suponer una institucionalidad centrada en el sujeto.

Ahora bien, independiente que los derechos humanos son reconocidos internacionalmente, siempre está presente la dificultad que implica el establecer las relaciones entre las políticas públicas y este enfoque, al momento de desarrollar e implementar las estrategias tanto a nivel nacional como internacional para resguardar su cumplimiento (Abramovich, 2006).

Esta dificultad se encuentra presente principalmente en la diversidad de grupos sociales existentes en cada sociedad y a las diferentes exigencias que puede tener cada uno para sentirse protegido y respetado en sus derechos, lo que dificulta el cumplimiento de lo dictado por la convención. Por motivos como este, es que ha sido necesario con el tiempo ampliar los derechos humanos a grupos más específicos como es el caso de los niños, niñas y adolescentes y las personas con discapacidad.

Es así como en el año 2006, teniendo como base el enfoque de derecho, se crea la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile el año 2008. Esta tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertados fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Naciones Unidas, s.f., p. 4).

Esta Convención se indica que dentro de las personas con discapacidad están consideradas como aquellas que tengan algún tipo de deficiencia, ya sea física, mental, intelectual o sensorial, y que se enfrentan a situaciones que limitan su plena participación en la sociedad. Además, en el artículo 3, de esta misma se definen los principios generales de la Convención siendo estos (Naciones

Unidas, s.f., p. 5):

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Esta convención, y la ratificación realizada por Chile, han permitido impulsar instancias para generar datos estadísticos que visibilicen la problemática que enfrentan las personas con discapacidad, dando mayor importancia a dar solución a éstas. Sin embargo, al ser estas medias muy recientes, aún no existen ni los estudios ni las políticas que realmente permitan dar un cumplimiento satisfactorio a los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4.5. La dinámica familiar

Según la Enciclopedia Británica en Español (2009, p.2), la Familia es definida como “el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”.

Debido a esto la Enciclopedia Británica en Español (2009) menciona que se debe comprender que para muchos países occidentales, el concepto de la familia y su composición ha cambiado considerablemente en los últimos años, sobre todo, por los avances de los derechos humanos. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o

los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre (p.2).

También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros, según distintos tipos de familias, tales como (Enciclopedia británica en español, 2009, p.2):

- Familia Nuclear: padres e hijos (si los hay) también se conoce como «círculo familiar.
- Familia Extensa: además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines.
- Familia Monoparental: en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres.
- Otros tipos de Familias: aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

Según Valladores (2008) la familia es una institución formada por sistemas individuales que interactúan y que constituyen a su vez un sistema abierto. Está formada por individuos, es también parte del sistema social y responde a su cultura, tradiciones, desarrollo económico, convicciones, concepciones ético-morales, políticas y religiosas.

Este grupo social primario es la instancia de intermediación entre el individuo y la sociedad; constituye el espacio por excelencia para el desarrollo de la identidad y es la primera fuente de socialización del individuo. Es en la familia donde la persona adquiere sus primeras experiencias, valores, concepción del mundo (Valladores, 2008).

Debido a lo anterior, la familia es un grupo de potencia natural en la cual se establecen recíprocas dependencias y vínculos afectivos entre sus miembros. Posee estructura jerárquica dinámica y funcionamiento sistémico. Tiene carácter de subsistema abierto en relación con el sistema social, en tanto, se

encuentra en interacción recíproca y constante con otros grupos e instituciones sociales (Valladores, 2008).

La modernidad ha generado cambios en todo orden de cosas, inclusive en las dinámicas internas que se presentan en las familias. De esta forma, aparece la necesidad de entender las características de éstas respecto a diferentes miradas, tales como, la forma de comunicarse, los vínculos afectivos y los roles que existen, para a la vez comprender y realizar un mejor análisis de las relaciones y problemáticas que emergen en los distintos grupos familiares (Gallego, 2012).

Al intentar dar una única definición de familia, Gallego (2012) hace hincapié en la dificultad que significa esto debido a que constantemente surgen nuevas dinámicas familiares donde el contexto que la sociedad vive influye en sus modificaciones, igualmente acerca a la familia como un sistema que interactúa con la sociedad.

Independiente de la complejidad que existe al definir conceptualmente a la dinámica familiar, existen tres características fundamentales; la primera es que la familia cambia de acuerdo con el contexto social de cada momento donde se sitúa; la segunda es que la familia se encuentra constantemente en un proceso de socialización entre los integrantes del grupo; la última característica es que todo grupo familiar, independiente de su historia, tiene una dinámica propia interna y externa (Gallego, 2012).

Respecto a la tercera característica de la dinámica familia, se observan distintos aspectos propios de la dinámica familiar que se describen a continuación (Gallego, 2012, pp. 333-338):

- 1- La comunicación es una sintonía de subjetividades familiares: Donde las familias, a través de la comunicación intercambian pensamientos y emociones que se ven reflejadas en sus acciones, ya sea por medio de lenguaje verbal y/o no verbal.

- 2- Afecto, punto central en las relaciones familiares: Corresponde a una de las interacciones fundamentales del ser humano, que ayuda a potenciar la satisfacción personal por medio del sentimiento de amor y respeto entre los integrantes del grupo familiar.
- 3- Autoridad, ejercicio de poder: La autoridad es partes de las relaciones humanas, que se manifiesta por medio de intercambios de poder y reconocimiento de éste.
- 4- Roles, punto clave en la dinámica familiar: Generalmente los roles que toma cada integrante en las familias se definen de acuerdo con patrones culturales que tienen directa relación con el género, adquiriendo, tanto mujeres como hombres, roles similares en los distintos grupos familiares.

Resumiendo, respecto a las características de la dinámica familiar, el grado de cohesión que exista entre los integrantes de un grupo familiar dependerá de los roles que cada uno asuma, su nivel de autoridad, el afecto y la comunicación.

Por tanto, la familia es imperante en el desarrollo de toda persona dado que es ella quien entrega como un agente activo herramientas para afrontar diversos acontecimientos tanto internos como externos en el desarrollo de un individuo. Con ello se debe comprender la importancia frente al mecanismo de adaptación de ciertas circunstancias que pueden ir surgiendo con el tiempo entre sus integrantes, situaciones más problemáticas y/o traumáticas que pueden ocurrir en el núcleo familiar van directamente relacionadas con la dinámica familiar y la forma de superación ante nuevas situaciones, dado que el resultado de esto puede ser favorable o desfavorable.

Cuando una familia se caracteriza por tener roles claros, cohesión, confianza entre otros es posible que afronten con mayor facilidad el hecho mismo y puedan reorganizarse generando mecanismo de apoyo y potencialidades entre sí, mientras que cuando se generan distancias, roles confusos, desapego es más probable que la forma de afrontar el problema sea con mayor dificultad o incluso no se puedan generar nuevas estrategias en la dinámica familiar impidiendo la superación de problema inicial.

4.6. Enfoque de Resiliencia Familiar

Resiliencia, Según la Real Academia Española (2011) es un “verbo que proviene del latín resilio, resilire, que significa saltar hacia atrás, rebotar. Este término se ha utilizado en diferentes disciplinas, incluidas la Física, Medicina, Psicología, Ciencias Sociales, entre otras” (Piña, 2015, p. 752).

No obstante, autores como Fergus y Zimmerman (2005) citado por Becoña (2006, p.127) indican que este término se refiere al “proceso de superar los efectos negativos de la exposición al riesgo, afrontamiento exitoso de las experiencias traumáticas y la evitación de las trayectorias negativas asociadas con el riesgo”. Para la aparición de la Resiliencia tienen que estar presente tanto factores de riesgo como de protección que ayuden a conseguir un resultado positivo o reducir o evitar un resultado negativo.

A partir de la Psicología, se identifica que el término Resiliencia se ha utilizado para describir una sustancia de cualidades elásticas, es decir, la capacidad para adaptarse a distintos contextos con éxito. Se identifica como un proceso dinámico que implica una interacción entre los procesos de riesgo y protección tanto internos como externos al individuo, tales actúan para modificar los efectos de un evento vital adverso (Becoña, 2006).

Respecto a lo anterior, Becoña (2006) los primeros esfuerzos para comprender la resiliencia se centraron sobre las cualidades personales del niño resiliente, tales como la autonomía o la alta autoestima. Con esto se identifica que “existen tres grupos de factores implicados en el desarrollo de la resiliencia, como, los atributos de los propios niños, características de su amplio ambiente social y aspectos de su familia” (p.128).

Debido al último factor señalado, es necesario relacionarlo con el término resiliencia Familiar, definido por Gómez & Katliarenco (2010):

Determinando la importancia de este enfoque en la particularidad de articular aportes teóricos y empíricos de campos hasta ahora inconexos, dejando atrás la comprensión inicial del término “resiliencia” descrito como una coraza personal de protección a dar paso a un nuevo entendimiento como un engranaje relacional y ecosistémico que permite encontrar oportunidades donde podría darse el estancamiento o deterioro. Dado a esto se comprende una semejanza a la temática de Discapacidad Intelectual dentro de una familia tratada en la presente investigación (p.105).

Este enfoque distingue lo relacionado entre riesgo crónico, crisis significativa y tensión familiar, otorgando que cuya presencia se activa de procesos de resiliencia diferentes. Por tanto, el concepto o definición de resiliencia Familiar se considera como “el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares” (Gómez & Katliarenco, 2010, p.105).

Kalawski & Haz (2003) citados por Gómez & Katliarenco (2010, p.106) comprenden que la resiliencia, ya “sea vista en personas o familias, no es una cualidad estática, un rasgo o característica inmutable, sino que es un proceso dinámico y cambiante que se manifiesta frente a ciertas exigencias, mientras que puede no observarse en otras condiciones”.

Sin importar si es individual o familiar, la resiliencia es siempre contextual e histórica. Aunque este componente procesual de la resiliencia ha sido permanentemente enfatizado por De Haan, Hawley & Deal (2002, en Gómez & Katliarenco, 2010) continúa aplicándose en la práctica una búsqueda de aquella “cualidad intrínseca” a la persona, que explica sus resultados extraordinarios bajo estrés.

A partir de las diversas definiciones que se encuentran en la literatura por parte de autores frente a la Resiliencia, es posible identificar que ésta a pesar de no tener grandes variaciones en relación al aspecto base, determinado como la

superación y afrontamiento de ciertas experiencias traumáticas vivenciadas por el sujeto, existen aquellas que se atribuyen y complementan este proceso con características sociales, culturales, históricas y familiares generando un mayor acercamiento con la problemática de esta investigación. Dado que un sujeto de forma independiente, con dificultad podrá generar en totalidad su Resiliencia, respecto que este necesita de una contribución respecto al apoyo y protección de su entorno, familia y redes de apoyo.

Debido a lo anteriormente mencionado se identifica el término de Resiliencia Familiar el cual atribuye tanto el concepto base como el complemento de la familia. Frente a una situación traumática vivenciada por uno de los integrantes de la familia, esta debe reorganizarse respecto a su estructura cotidiana, convirtiéndose en parte del proceso como un agente activo para potenciar y contribuir la superación del sujeto afectado inicialmente.

4.7. Estrategias desarrolladas por las familias

Las estrategias desarrolladas por las familias pueden ser estudiadas desde distintos enfoques teóricos, diferenciando a su vez tipos de estrategias y categorías de estas dependiendo de la problemática que se enfrenta que provoca la necesidad de desarrollar una. A continuación, se plantearán tres tipos de estrategias abordadas en la literatura, correspondiente a las estrategias de afrontamiento, de supervivencia y sobrevivencia.

Las **estrategias de afrontamiento**, según Macías et al. (2013) “son entendidas como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes” (p. 215). Más allá de las posibilidades de éxito o fracaso que pueden tener estas estrategias, sirven para afrontar de mejor forma los conflictos de los seres humanos, entregándoles beneficios ya sean individuales o al interior del grupo familiar, acercándose a un mejor equilibrio y mejorar la calidad de vida.

Por su parte, las estrategias de afrontamiento individual surgen de las interacciones que tienen las personas con las distintas circunstancias a las que se enfrentan en su vida, en los diferentes contextos socioculturales, privilegiando la dimensión social del ser humano y la realidad que él ha construido de su vida entorno a esquemas de comportamiento. Cuando estos esquemas sufren algún cambio las personas necesitan cambiar también su realidad construida para lograr adaptarse a estas modificaciones.

Por otra parte, las estrategias de afrontamiento familiares, se entienden en Macías et al. (2013, p.133) como:

La capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios. Las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un solo instante, se modifican con el tiempo...no hay único estilo de afrontamiento, sino que se emplean diferentes estrategias dependiendo de las demandas que surgen a lo largo del proceso.

Además, se recalca el hecho de que “dentro de la dinámica grupal de la familia, el afrontamiento se presenta como un esfuerzo por comprender los eventos que los afecta y tomar así algún tipo de acción sobre este” (Macías et al., 2013, p. 133).

Ahora, para comprender el concepto de **estrategias de supervivencia** es preciso comprender la estructura, formación, articulación y/o relaciones sociales de un grupo. De acuerdo con esto, el concepto de estrategias de supervivencia podrá situarse “dentro del marco teórico como el modelo de estrategias y comportamientos que un grupo adopta en una determinada circunstancia, y en el que actúan los componentes de subsistencias” (Sánchez, s.f., p. 11).

Una clasificación base de las estrategias de supervivencias según Arguello (1981, pp. 198-199) es:

- I. En lo económico, estarán presentes aquellas actividades que se proponen obtener un ingreso monetario o en especie, que son utilizadas para la supervivencia.
- II. En lo social, interesa particularmente aprehender y analizar aquellas acciones que dan lugar a procesos particulares de organización social, como son las redes de intercambio, el rol de los integrantes de las familias, la obtención de los recursos del grupo y la organización para construcción con el entorno.
- III. En lo cultural, están las condiciones estructurales y de los comportamientos específicos de los individuos o grupos, regidos por las normas sociales y políticas, dado que el conocimiento de esos hábitos y comportamientos es importante para decidir las acciones adecuadas.
- IV. En lo demográfico, se hacen necesarias algunas especificaciones, existen dos formas de vinculación de los temas demográficos con las mencionadas estrategias: por un lado están las acciones o comportamientos demográficos que hacen parte de la estrategia de supervivencia, independientemente del hecho de no ser la reproducción biológica de la población; por otro lado, una serie de efectos demográficos se derivan de las mismas situaciones estructurales que obligan a ensayar estrategias particulares para su subsistencia a los grupos afectados.

En el primer campo de investigación demográfico, se tiene estudios de los posibles efectos que se producen en la nupcialidad, fecundidad, mortalidad y migraciones conyugales. Tiende a afectar situaciones socioeconómicas familiares, que llevan a los afectados, a ensayar nuevas estrategias de supervivencia.

Para el segundo campo de investigación “se observa todo lo relacionado con la demografía económica, que comprenderá todos los aspectos referidos a las pautas de participación económica de los sectores que deben ensayar estrategias de supervivencia, incluyéndose entre los mismos a los movimientos migratorios laborales” (Arguello, 1981, p. 199).

Por último, según el Banco Mundial (2001), **las estrategias de sobrevivencia** se definen:

Como aquellas actividades que los actores desarrollan en respuesta a un choque negativo en los ingresos de los hogares. Pone énfasis en la estructura del hogar y el género de sus miembros para una mejor comprensión de la cartera de gestión de riesgos mantenida por los hogares con diferentes recursos y limitaciones, si bien se reconoce que las estrategias de cobertura de riesgos de los hogares -el mercado de trabajo, redes sociales, ahorros, y otros recursos del hogar- son más efectivas cuando el choque negativo de ingresos está al nivel doméstico y no al nivel de toda la economía (Hintze, 2009, p.13).

Independiente del foco teórico de la estrategia, se entiende que estas son un entramado social complejo, donde influye el comportamiento y las acciones que llevan a cabo los sujetos o grupos de ellos, que muchas veces más allá de lo económica y lo material no pueden ser excluidas las posturas ideológicas o culturales. En este tipo de relaciones también se encuentran incluidas las familias y el cómo se desenvuelven para superar las distintas dificultades que les toca enfrentar independiente de sus características (Hintze, 2009).

Según Hintze (2009) Este entramado social complejo, corresponde al habitus, los campos sociales y el capital, las cuales se encuentran en constante interrelación en la sociedad, traduciéndose en prácticas sociales que definen el poder que puede alcanzar cada sujeto en la sociedad y el cómo se puede beneficiar de esto. Para comprender de mejor forma esta interrelación, y como son fundamentales en las estrategias que desarrollan las familias, se detallan a continuación estas tres categorías fundamentales.

El habitus, según los autores Fowler & Lemus (2013), está constituido por un “sistema de disposiciones, actitudes o inclinaciones adquiridas, duraderas y transferibles que generan y clasifican acciones, percepciones, sentimiento y pensamientos en los agentes sociales de una cierta manera, generalmente escapando a la conciencia y a la voluntad” (p.122). Este conjunto de

disposiciones son producto de socialización que se produce desde la infancia de las personas.

Por otro lado, los campos sociales, “se definen como espacios sociales estructurados de posiciones o puestos jerarquizados, es decir, como sistemas de posiciones donde todos los agentes sociales se encuentran interrelacionados de manera durable y dinámica” (Fowler & Lemus, 2013, p. 122).

Y, por último, el concepto de capital es “definido como un recurso para posicionarse en el mundo, que permite al actor social ubicarse en un plano de jerarquías y posiciones de menor desigualdad con respecto a agentes más próximos en la escala social” (Fowler & Lemus, 2013, p. 124). Los principales tipos de capital, propuestos por Bordieu, con el capital económico, el cultural, el social y el simbólico.

El capital económico, corresponde a los bienes materiales producidos que son usados por los sujetos. El capital cultural, se relaciona con la adquisición de conocimiento especializado y las habilidades que se tienen para obtenerlo. El capital social, está conformado por las redes de apoyo duraderas en el tiempo que permite a los sujetos alcanzar una mejor posición en la sociedad. Y finalmente el simbólico, es el que puede tomar los otros capitales y transformarlos (Fowler & Lemus, 2013).

Es importante aclarar que los capitales anteriormente definidos, pueden variar en su comportamiento, dependiendo de las características particulares de la cultura y las estructuras sociales desde las cuales es observado el o los sujetos, es decir, es importante tomar en cuenta el contexto social en el que se desenvuelven para comprender sus acciones y a su vez, para desarrollar las medidas adecuadas para entregar el apoyo que requieren para acceder a

recursos que por diferentes dificultades, mayoritariamente relacionadas con las desigualdades sociales.

4.8. Pobreza y discapacidad

La Encuesta Mundial de la Salud ha señalado que la prevalencia de la discapacidad es mayor en aquellos países donde los ingresos son más bajos, produciéndose una situación de vulnerabilidad desproporcionada a causa de la discapacidad, existiendo evidencia que da cuenta de que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de mayor pobreza que aquellas que no tienen ninguna discapacidad (Martínez, 2017).

Es importante aclarar, que en el estudio de Martínez (2017) al abordar la pobreza en la discapacidad, hace referencia a una pobreza multidimensional lo que quiere decir que no solo implica la carencia de bienes materiales, sino que el hecho de no poder acceder a aquellas oportunidades que podrían permitirles tener una mejor calidad de vida.

La pobreza multidimensional enfrentada por las personas con discapacidad se reconoce como la consecuencia de variados elementos tanto del contexto familiar como el de la sociedad en la que se desenvuelven, distintos a lo que padecen las personas no tienen ningún tipo de discapacidad.

Estos elementos están relacionados con aspectos materiales, como “el empleo, los ingresos, los costes, los bienes en propiedad, el consumo y la vivienda. También están vinculados con los servicios que las personas con discapacidad reciben con respecto a la educación, la salud, la rehabilitación y la inclusión social” (Martínez, 2017, p. 14).

Por otro lado, Huete (2013), analiza la pobreza en la discapacidad incorporando otro elemento, señalando que la pobreza es aún mayor en las mujeres que enfrentan algún tipo de discapacidad en comparación con los hombres,

producto de la discriminación hacia la mujer. A pesar de esta distinción, coinciden en el hecho de que la discapacidad implica gastos adicionales vinculados directamente con esta, como ayuda técnica, productos especializados, mejoras en el hogar para facilitar la accesibilidad, gastos mayores en transporte privado, educación especial, entre otros.

En un contexto cultural, familiar, social o económico desfavorable, Huete (2013, p. 28) señala que las personas con discapacidad pueden encontrarse en una situación de desventaja añadida:

- Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social.
- Los ingresos medios por familia son sustancialmente menores en una familia con una persona con discapacidad.
- Existe una clara correlación entre la gravedad de la discapacidad y el grado de pobreza y exclusión.
- Las mujeres con discapacidad son víctimas frecuentes de la pobreza y la exclusión social.
- Las personas que viven en instituciones no padecen una pobreza financiera grave, aunque experimentan una extrema exclusión social.

Además, es necesario evidenciar un informe mundial sobre la discapacidad proporcionado por la OMS en el año 2011, donde se identifica que las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleada, y generalmente ganan menos cuando trabajan. Esto según las tasas comparativas de empleo, las cuales exponen que entre varones y mujeres discapacitados se generan cifras entre un 53% y 20% respectivamente, a diferencia de varones y mujeres no discapacitados los cuales presentan un 65% y 30% respectivamente. Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) comprobó que, en 27 países, las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo (OMS, 2011, p. 11).

En consecuencia, las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con

discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad. Las personas con discapacidad pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Debido a estos gastos más elevados, es probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con unos ingresos similares (OMS, 2011, p. 12).

Los autores en sí dan cuenta que la pobreza prevalece de mayor medida en las personas que tienen discapacidad a diferencia de las que no la tienen, y más aún, esta pobreza no puede ser analizada solamente desde un punto de vista económico, sino desde uno multidimensional que incorpore la accesibilidad a servicios y oportunidades fundamentales que se encuentran más limitados solo por el hecho de ser una persona con discapacidad afectando directamente en la calidad de vida de estas y sus familias.

Finalmente, ambos autores dan cuenta que la pobreza prevalece de mayor medida en las personas que tienen discapacidad a diferencia de las que no la tienen, y más aún, esta pobreza no puede ser analizada solamente desde un punto de vista económico, sino desde uno multidimensional que incorpore la accesibilidad a servicios y oportunidades fundamentales que se encuentran más limitados solo por el hecho de ser una persona con discapacidad afectando directamente en la calidad de vida de estas y sus familias.

5. Marco Metodológico

La metodología de investigación es de **tipo cualitativa**. Esta elección es primeramente por la falta de información existente en torno a la problemática planteada, tal como se ha evidenciado en el marco teórico de este documento, permitiendo generar conocimiento que aporte al estudio de esta temática y dando la flexibilidad que se requiere al ser un área poco abordada por la investigación. Además, esta metodología permitirá, tal como lo plantea Álvarez-Guayo (2004) “capturar los datos sobre las percepciones de los actores desde dentro, llevando un proceso de profunda atención, de comprensión empática y de suspensión de las preconcepciones de los temas objeto de discusión” (p.5), lo que permitirá definir las estrategias desarrolladas desde las vivencias de las familias que enfrentan la discapacidad intelectual.

Para llevar a cabo correctamente la metodología de investigación cualitativa es necesario seleccionar y definir una serie de elementos y herramientas explicadas a continuación.

5.1. Enfoque epistemológico

Es importante mencionar que el enfoque epistemológico a utilizar, en la metodología anteriormente descrita, corresponde al **fenomenológico**. La selección de este enfoque se debe a que el problema estudiado en este trabajo tiene como objetivo obtener conocimiento desde la percepción de las familias que a diario viven con la discapacidad intelectual y pueden entregar su testimonio de cómo son las dinámicas que tienen en su grupo familiar para sobrellevar esta situación.

La fenomenología se ajusta al contexto de la investigación que se llevará a cabo, porque “no busca contemplar al objeto mismo, sino la forma en que es captado por el sujeto desde su intencionalidad y puesto en perspectiva espacio-temporal” (Bolio, 2012, p. 65). Dado que este proyecto busca proporcionar información para realizar y crear programas e intervenciones sociales que se ajusten a la realidad objetiva del colectivo que enfrenta esta problemática, este enfoque epistemológico permitirá cumplir este objetivo.

5.2. Tipo de estudio y diseño de investigación

Tal como se mencionó anteriormente, el estudio que se llevará a cabo corresponde a uno del **tipo exploratorio**, dado el vacío en el conocimiento que existe en torno al problema de las estrategias que utilizan las familias frente a la discapacidad, especialmente la intelectual. Cazau (2006) citado por Abreu (2012, p. 5) menciona que “este tipo de estudio tiene como objetivo ayudar a comprender fenómenos desconocidos o poco estudiados mejorando el conocimiento para explicar un problema, identificando factores incluyentes y en relación con este”.

Por otra parte, y en complemento con lo anterior, el diseño de investigación será del tipo **no experimental**, debido que este se caracteriza por no manipular

intencionalmente las variables, dado que lo que busca principalmente es observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural y su propia realidad, desde situaciones ya existentes en la vida de los sujetos. Además, el tipo de diseño para esta investigación no experimental será transaccional porque se recolectarán los datos en un momento dado y único (Hernández et al., 2010).

En este caso, se espera obtener información real y objetiva desde las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual, para que la creación de intervenciones y programas sociales en ayuda de estas familias, tengan como base información respecto a cómo enfrentan a diario esta problemática.

5.3. Recolección y análisis de información

Ahora bien, para la recolección de la información, producto de que no se tiene acceso a una institución o grupo que facilite el acceso a participantes pertinentes al estudio, se realizó un muestreo **no probabilístico**, dado que se buscaba acceder a personas informadas y dispuestas a hablar ampliamente. El diseño de muestreo correspondió al de **bola de nieve**, que ayudó a que una vez encontrado un caso perteneciente al grupo objetivo a través de éste se pudo llegar a otro y así sucesivamente, hasta obtener la cantidad de información requerida para esta investigación (Peña, 2006). Esto se realizó dentro de la Región Metropolitana, donde de acuerdo con la información proporcionada en SENADIS el 2015, las personas en situación de discapacidad corresponden al 20,3% (SENADIS, 2015).

Es importante señalar que, debido a la poca información existente en la literatura, al comienzo de este estudio no fue posible **caracterizar la muestra**

de forma precisa. Esta situación, una vez aplicado el instrumento de recolección de información, quedó subsanado con el diseño de bola de nieve, definiendo la muestra como mujeres y hombres entre 21 y 72 años, con distintos parentescos respecto del integrante con discapacidad intelectual, con domicilio en la Región Metropolitana.

Además, se puede añadir a esta caracterización, la información sociodemográfica entregada por el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2015), donde se señala que las personas con discapacidad, independiente del tipo, son aquellas que enfrentan diferentes barreras en relación con su condición de salud física, intelectual y otras, lo que a su vez los limita en su participación en la sociedad.

Dado lo anterior, se puede describir la unidad de análisis y de observación, para este estudio, como aquellas familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual dentro de la Región Metropolitana.

Para obtener la información desde este grupo objetivo, se diseñó una **entrevista semi-estructurada**, donde existieron preguntas prediseñadas que permitieron obtener información base de todos los participantes, y a su vez preguntas abiertas que dieron más riqueza al contenido recuperado desde el testimonio de estos, profundizando en ideas que parecieron relevantes para la investigación, en función de cada sujeto entrevistado (García, s.f.).

Esta entrevista se estructuró en base a las dimensiones de las estrategias anteriormente descritas y analizadas, las cuales se entenderán de la siguiente forma: dimensión sociodemográfica: correspondiente a la información básica que permita caracterizar a la muestra; dimensión de diagnóstico: permitirá identificar el tipo de discapacidad pre existente y su gravedad; dimensión económica: corresponde a información básica sobre los ingresos familiares internos y externos; dimensión cultural: enfocada en la relación de la familia,

respecto a la discapacidad con su contexto social; dimensión social: corresponde a la organización familiar con las distintas redes de apoyo. Además, se espera que en el transcurso de la ejecución de la encuesta se pueda identificar otras dimensiones no contempladas en un comienzo, por no encontrarse en la literatura estudiada.

Una vez realizada la recolección de información, se realizó un **análisis de contenido**, que corresponde a una técnica de interpretación de textos, en este caso escritos y grabados. Para esto se hizo la transcripción de las entrevistas, la que tiene la capacidad de albergar contenido, abriendo la posibilidad de acceder a conocimiento de diferentes aspectos y fenómenos sociales que viven las personas (Abela, 2002).

Este tipo de análisis permitió obtener información, desde el discurso de los participantes entrevistados, sin correr el riesgo de perder información valiosa presente en las vivencias y experiencias descritas por las familias. Este tipo de análisis y la documentación generada, tal como menciona Fernández (2002) “cobra importancia por su capacidad de convertirse en registros históricos a los que se puede acudir con relativa facilidad para la investigación de determinados aspectos de la sociedad” (p. 36).

5.4. Confiabilidad, validez y aspectos éticos

Por una parte, para asegurar la **confiabilidad** de este estudio, se utilizó el criterio de varios investigadores, que, al estar estudiando la misma situación, obtuvieron un nivel de concordancia interpretativa entre las diferentes observaciones realizadas por estos, que llevó a tener conclusiones concordantes. Esta consideración garantizó un mejor equilibrio de las observaciones, análisis e interpretaciones que se realicen en este estudio (Hidalgo, 2005).

Por otra parte, se resguardó la **validez** de la investigación por medio de la aplicación de una prueba piloto del instrumento de recolección de información y de la triangulación intersubjetiva. Por su parte, tal como señala Arribas (2004) la prueba piloto permite “identificar tipos de preguntas más adecuadas, si el enunciado es correcto y comprensible, y si las preguntas tienen la extensión adecuada” (p. 27).

Además, la triangulación intersubjetiva, dio la precisión a la información empírica obtenida desde la experiencia de los participantes. Hidalgo (2005), entiende la triangulación del investigador, como el procedimiento que permite contrastar la información emitida por los investigadores involucrados, permitiendo discutir los diferentes puntos de vista resultantes frente a una misma realidad.

Por último, respecto a los aspectos éticos que resguardará la investigación se consideró el **anonimato, confidencialidad y consentimiento informado**. El anonimato dio la libertad a los a participantes de omitir su identidad si es que así estos lo prefieren. La confidencialidad, por su parte, resguardando a ambas partes en cada entrevista, asegurando al confidente y dando la confianza de que la información que entregó y que él consideró que no debía ser utilizada, se preservará en secreto (Anguita et al., 2011).

Finalmente, estuvo presente el consentimiento informado, con el objetivo de asegurar a los participantes de la investigación que la información que proporcionaron fue utilizada bajo su propia voluntad y conociendo con claridad los riesgos y beneficios de la investigación (Ávila, 2002). Los aspectos anteriores mantienen el respeto por el grupo objetivo, proporcionándole toda la información, respecto a la investigación, que les permita comprender cuál es su propósito y cuál es el objetivo y el aporte de su participación.

Ahora bien, el marco metodológico anteriormente definido y descrito, permitió cumplir con los objetivos de este estudio, es decir, conocer de forma profunda las estrategias utilizadas por las familias que cuentan con integrantes con discapacidad intelectual, generando este conocimiento desde sus propias percepciones de los hechos. Con esto se pudieron definir las estrategias de forma clara y acorde a la particularidad que distingue a la discapacidad intelectual de otras, siendo este estudio un aporte de nueva información para la realización de futuras investigaciones.

6. Proceso de recolección de información

6.1. Cuadro de operacionalización

Es importante aclarar que el cuadro de operacionalización original fue reestructurado luego de aplicar la entrevista a los sujetos participantes, reagrupando las dimensiones y categorías iniciales para poder observar de mejor manera los resultados obtenidos para su posterior análisis.

A continuación, se presenta el cuadro de operacionalización construido en base a los objetivos específicos descritos en este trabajo, de los cuales se desglosan dimensiones y categorías que concluyen en un set de preguntas bases para la construcción del instrumento de recolección de información.

Objetivo general	Objetivos Específicos	Concepto	Dimensiones	Categorías	Items	
Identificar las estrategias que desarrollan las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual		Identificación familiar	Sociodemográfica	Edad	¿Qué edad tiene?	
				Parentesco	¿Cuál es parentesco que tiene con el integrante con discapacidad intelectual?	
				Número integrantes grupo familiar	¿Cuál es el número de integrantes del grupo familiar?	
				Nacionalidad	¿Qué nacionalidad tiene?	
				Nivel educacional	¿Cuál es nivel educacional cursado?	
				Ocupación	¿Cuál es la ocupación que actualmente desempeña? Ejemplo cuidador/ar, trabajo fijo, trabajos esporádicos, dueña/o de casa.	
				Identificación integrante con discapacidad	¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? ¿Cuál es la edad del integrante con discapacidad intelectual?	
				Tipo de discapacidad intelectual	¿Qué tipo o grado de discapacidad intelectual presenta actualmente?	
	Diferenciar las estrategias que llevan a cabo las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual.			Relaciones Familiares	Interacciones familiares	Desde que asumieron el cuidado del IDI, ¿Qué cambios en su familia usted observa? ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado del IDI? ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de IDI?
					Roles y organización dentro de la familia	En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación con el IDI? ¿Quién pasa más tiempo al cuidado del IDI? ¿Por qué?
					Redes con las que cuentan las familias.	¿Han generado contacto con otras familias que están pasando por la misma situación? ¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo? ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?

Distinguir los recursos con los que las familias cuentan con un integrante con discapacidad intelectual para llevar a cabo las estrategias.	Laboral y Económico	Flexibilidad laboral	¿Tienen dificultad para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado del IDI? ¿Qué dificultades? ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado del IDI? ¿Por qué?
		Ingreso familiar	¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones? ¿Cuál? ¿Considera que son suficientes? ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente? ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades del IDI? ¿Cuáles? O ¿Por qué no?
	Socioeducativo	Conocimiento de beneficios	¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho el IDI?
		Movilidad de Integrante con Discapacidad Intelectual	¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización del IDI? ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? ¿El transporte público, es de utilidad para el IDI?
		Percepción sobre la sociedad	¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual? ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda? ¿Cómo cuál?
		Educación del integrante con discapacidad	¿Cuentan o han contando con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado del IDI? ¿El IDI, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no? ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? ¿Cuáles? ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?

6.2. Instrumento de recolección de información

El proceso de confiabilidad de este estudio para la elaboración y realización del instrumento se realiza durante un mes aproximadamente, utilizando el criterio de varios investigadores implementando un aspecto crítico para el mejor desarrollo del instrumento. Pensado este en su momento para diez entrevistados. Con ello se proporcionan dimensiones acordes a los objetivos específicos del estudio dando paso a la ejecución de preguntas. En primer momento se desarrollan 43 preguntas lo cual generó un debate respecto al tiempo de duración que esta implicaría en el desarrollo de la entrevista perjudicando aspectos de concentración y fluidez respecto al entrevistado, con ello se determina acorde 23 preguntas. No obstante, luego de aplicar la entrevista piloto, existe una modificación dado que la estructura de alguna de las preguntas tenía un aspecto dicotómico que no generaría el contenido que se buscaba llegar.

El proceso de validación del instrumento de recolección de información se genera a partir de tres instancias: como primera de ellas se contactó a un sujeto interesado en participar de esta investigación con vivencias pertinentes al foco de investigación requerido por el estudio. Es aquí donde se informa al entrevistado que su participación será a partir de la aplicación de un instrumento piloto para poder identificar y conocer si la estructura planteada en la entrevista es adecuada para dar a conocer el propósito e identificar la información requerida en el estudio. Como segunda instancia se ejecuta el instrumento al entrevistado corroborando: I. Preguntas comprensibles, II. Vocabulario empleado acorde y cercano, III. Tiempo planificado por investigadores para responder las preguntas acordes con las respuestas que se manifiestan, IV. Conversación fluida durante la entrevista, V. Tiempo de duración de entrevista. Como última instancia al terminar el instrumento de recolección de información se identifica en conjunto con el entrevistado ciertas preguntas que no se encontraban dentro del documento piloto pero que eran relevantes para conocer en profundidad la temática de estudio.

Con la ejecución del documento piloto es posible identificar dos aspectos que obstaculizan la entrega de información. Como primero que existían preguntas que tenían un enfoque más bien técnico, el cual podía dificultar a ciertas personas el comprender la pregunta y con ello dar una información no acorde con el foco de esta. Como segunda observación se manifiesta que algunas de las preguntas generan una respuesta cerrada o poco fluida que podía proporcionar una obstaculización en el rol del investigador para obtener lo que se desea hallar. Mientras que también se identifica que la fluidez del entrevistador acompaña el ritmo y confianza de la persona entrevistada proporcionando con ello una cercanía apropiada para identificar detalles de lo que se busca encontrar con las preguntas aplicadas. Como último punto se corrobora que el tiempo para cada respuesta del entrevistado es acorde a la planificado por los investigadores contribuyendo a un tiempo de entrevista óptimo y eficaz.

En el anexo de este documento se encuentran adjuntos los instrumentos usados tanto para la aplicación del piloto, como de la versión de la entrevista aplicada a los participantes finales.

6.3. Plan de recolección de información

Luego de generar y crear un instrumento adecuado a nuestra investigación se dio paso a un pilotaje de este. Por lo que en primera instancia se realizó una entrevista piloto el viernes 31 de agosto de 2018, a un familiar con un integrante con discapacidad intelectual, el cual es representativo a la temática pudiendo generar una validez más acorde en nuestra investigación.

La entrevista piloto nos ayudó a detectar la calidad de las preguntas y el grado de comprensión de estas, las posibles respuestas, el aumentar el número de preguntas sobre un determinado tema, la disposición de las personas a responder o incomodidad de no responder a una pregunta y el tiempo que requiere la entrevista en su totalidad.

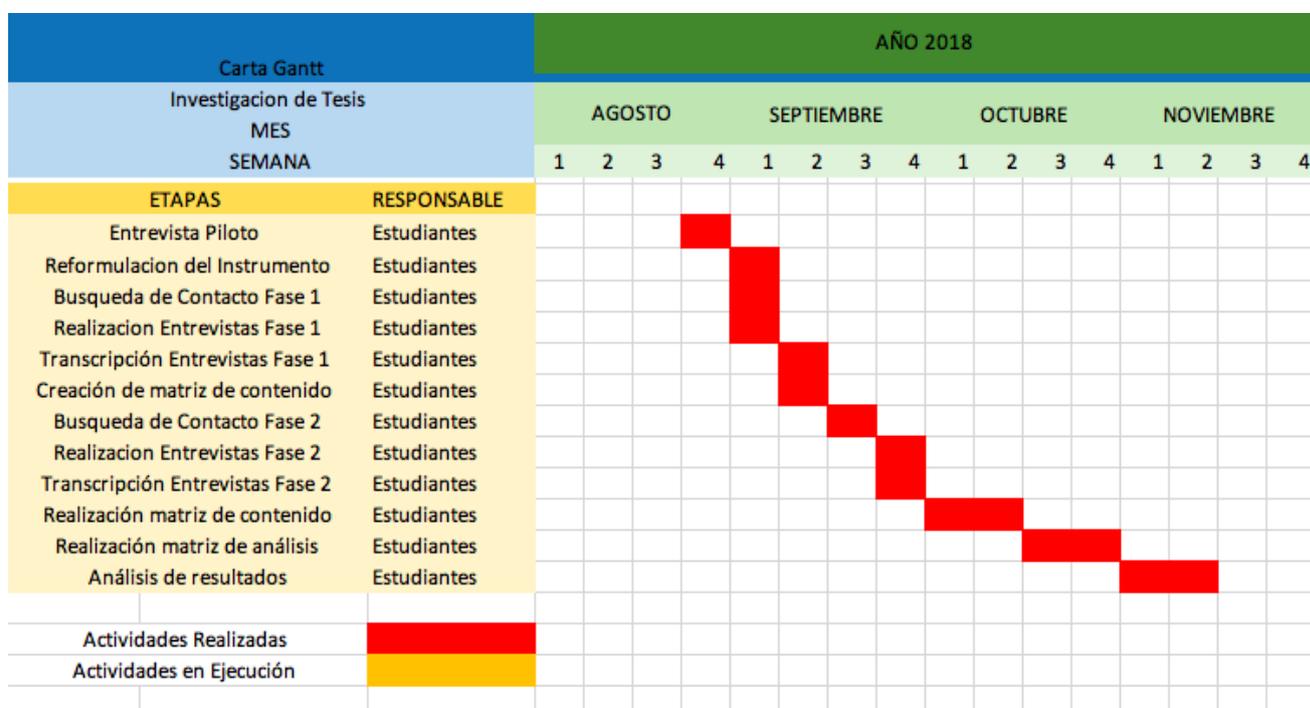
Corrigiendo nuestro instrumento, con lo anteriormente señalado se dio paso a realizar la búsqueda de los entrevistados o muestra, los cuales deberían ser familiares que vivan con un integrante con discapacidad intelectual. Esto se realizó del 1 de septiembre hasta el 5 de septiembre, generando contacto con cuatro familias disponibles para la entrevista. Agendadas las entrevistas se dieron inicio a estas del 6 al 11 de septiembre. Fue una primera fase de entrevistados, la que nos permitió recolectar la información y generó la instancia de poner en práctica lo aprendido durante años anteriores sobre el cómo abordar una entrevista, de un total de 3 investigadores y a la vez entrevistadores, se generaron duplas para no invadir al familiar entrevistado. Un investigador ejerció la labor de entrevistador y modelador, mientras que el otro se dedicó a observar y tomar notas de lo escuchado.

Del 12 al 16 de septiembre, se transcribieron las entrevistas y formuló la matriz de contenido de la investigación. Del 20 al 23 de septiembre se generaron nuevos contactos a través de los contactos de los anteriores entrevistados (primera fase), y se acordaron fechas de nuevas entrevistas, para cuatro entrevistados más. Del 24 al 27 de septiembre se realizan las últimas entrevistas, transcribiéndola en su brevedad para poder realizar un análisis preliminar de estas a modo de prueba de la información obtenida.

En la semana 1 y 2 del mes de octubre se decide contar con ocho entrevistados por los tiempos ya planificados y estimados. En la brevedad se completa la matriz de contenido con las últimas transcripciones de las entrevistas realizadas, y en la semana 3 y 4 se realiza la matriz de análisis que permitió realizar un estudio acabo de los resultados obtenidos en contraste con el marco teórico propuesto.

Finalmente, en la semana 1 y 2 del mes de noviembre, se realizar el análisis de los resultados obtenidos, además de las conclusiones que incluyen los hallazgos encontrados durante el proceso de investigación.

A continuación, se presenta la carta Gantt de las actividades anteriormente descritas:



7. Presentación de resultados

A continuación, se realizará la presentación de la información más relevante recabada durante la realización de las ocho entrevistas para cumplir con el objetivo de esta investigación. En los anexos se encuentra la transcripción de todas las entrevistas aplicadas y las respuestas completas entregadas por cada participante.

Para una mejor comprensión la presentación de resultados se expondrá de una forma ordenada siguiendo los patrones de la matriz de análisis: siendo descritas en primera instancia las dimensiones y luego sus respectivas categorías.

7.1. Dimensión Relaciones Familiares

Esta primera dimensión está compuesta por tres categorías unidas por el enfoque familiar que presentan. Cada una de ellas responden a las interacciones que desarrolla y presenta la familia, como también de la estructura y dinámica familiar en relación con los cuidados y procesos de cuidado que presenta o necesita el integrante con discapacidad intelectual.

7.1.1. Interacciones Familiares

Esta categoría se enfoca en saber la interacción que presenta la familia con el integrante con discapacidad y con la sociedad que les rodea, identificando acciones que han tenido que dejar de realizar o posponer por contar con un integrante con discapacidad. Además, la categoría intenta identificar si la familia identifica estos cambios en su dinámica.

Primero, se indaga para saber qué cambios la familia ha observado, dentro de su dinámica, desde que asumieron el cuidado del integrante con discapacidad intelectual, con el objetivo de visualizar los cambios que han tenido que realizar como núcleo familiar en función de los cuidados y necesidades del integrante con discapacidad intelectual. Al respecto los

entrevistados muestran dos significaciones, unos refieren que, el apoyo de la familia es fundamental para sobrellevar esta nueva realidad, *“Siempre ha habido apoyo en la familia, nos hemos complementado”* (Entrevistado N°2), *“nos ayudamos como grupos cada integrante tiene su función”* (Entrevistado N°3). Por otra parte, los entrevistados se refieren a que los cambios de la dinámica familiar que se tenían fueron duros y nuevos a la vez, pues se tuvieron que adecuar a una nueva realidad y aprender dinámicas fuera de lo normal o que no conocían. *“Primera vez que teníamos una niña diferente en nuestra casa, es complicado, todo delicado, el silencio. Cambia todo, pero todo”* (Entrevistado N°5), *“pasar por esa situación es terrible”* (Entrevistado N°7), *“cambio la dinámica, porque hay que tener un trato diferente, enseñanza diferente”* (Entrevistado N°8).

Segundo, esta categoría saber el cómo compatibilizan las familias las distintas actividades de la vida diaria que deben realizar, y si estas se han tenido que posponer por los cuidados del integrante con discapacidad. La totalidad de los entrevistados refieren a que siempre un integrante de la familia, está al cuidado del integrante con discapacidad, por lo que este nunca esta solo o se deja sin supervisión de los padres u/o familiar cercano responsable, *“siempre está la mamá o el papá, nunca, jamás se ha quedado sola”* (Entrevistado N°8).

Además, mencionan que sí existe postergación de los integrantes de la familia, como se observa en las siguientes respuestas, *“Si, muchas cosas que yo he querido hacer, haber participado en una actividad extra programática, no sé, haber seguido con el coro, (Entrevista N°1), “Si ha ocurrido ocasionalmente cuando ha habido situaciones como alguna reunión protocolar, pero son las mínimas”* (Entrevista N°2). Pero estas situaciones no son vistas como un daño o algo perjudicial para ellos, sino más bien se realiza por el cariño que tienen hacia el integrante con discapacidad, *“partimos nosotros aceptando la integración como papas, entonces no nos limitamos y hacemos todas las actividades con Francisca”* (Entrevistado N°4).

7.1.2. Roles y Organización dentro de la Familia

Esta categoría se compone con preguntas enfocadas en la composición familiar y como esta se desarrolla en la toma de decisiones para cubrir o mejorar necesidades del integrante con discapacidad, como también de la propia familia.

Se busca indagar en quien toma las decisiones, quien pasa más tiempo al cuidado del integrante con discapacidad intelectual y cuáles son los motivos. Primero, se debe destacar que todos los entrevistados coinciden en que ambos padres toman las decisiones en relación con este integrante, *“los dos, papá y mamá a veces yo me puedo equivocar, el papá se puede equivocar, pero eso se conversa* (Entrevistado N°1). Segundo, en la respuesta respecto al quién pasa más tiempo con el integrante con discapacidad, también se encuentra una coincidencia y es que es el rol femenino el que prevalece, siendo la madre, abuela, prima y hermana quienes desempeñan esta función, *“la cuida la prima toda la tarde y en la tarde noche la mamá y en la noche igual”* (Entrevistado N°5), *“La madre, trabaja solo de mañana para estar toda la tarde con él”* (Entrevistado N°6), *“Ambas, (abuela y madre) nos complementamos una en el día la otra en la noche”* (Entrevistado N°7).

7.1.3. Redes con las que cuentan las Familias

Esta categoría se enfoca en identificar las redes que presenta la familia, cómo las conformaron y de qué forma son de ayuda para el integrante con discapacidad intelectual.

Al preguntar si se han generado contactos con instituciones u otras familias y si estos contactos tienen importancia para la familia o el integrante con discapacidad, se busca saber si el tener este tipo de apoyo resulta fundamental o no para sobrellevar las dificultades que puede implicar tener un integrante con discapacidad intelectual.

La respuesta de la mayoría de los entrevistados se enfocaba en la ayuda que se obtiene y se entrega gracias a las conversaciones con otros padres o familiares que estén viviendo una circunstancia similar, que hayan conocido dentro de instituciones o escuelas especiales, *“sí, uno siempre está llano a recibir información y también a darla, la gente siempre requiere algún tipo de apoyo”* (Entrevistado N°2), *“Si, los mismos que nos juntamos en la teletón , armamos un grupito, en base a los cuidados, de lo que hay que hacer....siempre llegan mamás jóvenes que no saben y uno le enseña”* (Entrevistado N°7), *“Cuando íbamos a la teletón sí, pero desde que lo dieron de alta no, por la dependencia que se tiene al cuidar a mi hermano, no hay tiempo”* (Entrevista N°6). Por otra parte, una de las realidades expuestas por los entrevistados es la importancia de la contención y apoyo que se puede obtener de los pares en una misma situación *“Estos vínculos son importantes porque siempre hay que estar conteniendo a algunas mamás que están en condiciones distintas, no todas las condiciones son similares, es súper importante, sin las redes de apoyo no es fácil”* (Entrevistado N°4).

7.2. Dimensión Laboral y Económico

Esta dimensión está compuesta por dos categorías una enfocada en saber si las familias cuentan con ingresos, si es así de donde provienen. También esta dimensión deja ver si los trabajos de los cuidadores, que aportan ingreso permanente al hogar, están en conocimiento de que su trabajador es cuidador de un integrante con discapacidad, si lo apoya o niega apoyo a este.

7.2.1. Flexibilidad Laboral

Esta categoría tiene como objetivo visualizar si los lugares donde trabajan están al tanto de que cuentan con un integrante con discapacidad y si estos a su vez les dan permiso para faltar o llegar más tarde en caso de que lo requieran. Como también saber si algún miembro de la familia ha tenido que dejar de trabajar para brindar estos cuidados.

Respecto a si, los familiares que trabajan de forma dependiente mantienen algún tipo de apoyo de parte de su empleador, como permisos para visitar al médico o por cuidar a su integrante con discapacidad intelectual, las respuestas en su mayoría señalan que no le entregan permisos especiales ni facilidades con sus horarios. *“Están en conocimiento, pero no le dan”* (Entrevista N° 5), *“Si, están en conocimiento, pero no me dan, falta a la mala”* (Entrevistado N° 7).

Respecto a si algún miembro ha tenido que dejar de trabajar para cuidar al integrante con discapacidad, la totalidad de los entrevistados refieren que, en algún momento, ya sea de forma temporal o permanente, han tenido que dejar de trabajar y generar recursos de forma independiente, para dedicar más tiempo al cuidado del integrante con discapacidad intelectual. Además, la mayoría manifiesta trabajar de forma independiente y haber logrado alcanzar un ingreso estable, permitiéndoles regular sus propios horarios en función de las necesidades del integrante con discapacidad. *“Yo en un principio los primeros 12 años no trabaje, después de que la Valentina llegara a este colegio se dieron las cosas y nos adaptamos para trabajar primero con un furgón escolar después el segundo”* (Entrevistado N° 1), *“Si, mi mamá, al principio, vendió chocolates de forma ambulante, pero ahora ha aprendido a compatibilizar ese trabajo con los horarios”* (Entrevistado N° 6).

7.2.2. Ingreso Familiar

Para responder esta categoría se enfoca en saber de dónde provienen los principales ingresos del núcleo familiar y si estos son suficientes para cubrir las necesidades del integrante con discapacidad y la familia que lo cuida.

En relación con lo anterior, los entrevistados respondieron que en las familias siempre existe un sueldo base, ya sea aportado por el padre u otro familiar, y que en algunos casos los integrantes con discapacidad cuentan con algún tipo de pensión. Pero de alguna u otra forma, y según las necesidades que se presenten, tienen que desarrollar estrategias de ayuda complementaria para resolver estas situaciones o necesidades económicas.

“Aparte del furgón escolar, trabajo en un taxi en la mañana o los fines de semana” (Entrevistado N° 2), *“si, una vez hicimos una completada por el tema de una resonancia, el hospital no me cubría”* (Entrevistado N° 3).

7.3. Dimensión Socioeducativo

Esta dimensión está compuesta por cuatro categorías enfocadas en como la familia se desenvuelve en la sociedad, si conoce beneficios que le pueden ayudar otorgados por instituciones. También, se busca conocer la percepción de las familias frente a como la sociedad se desempeña en relación con la discapacidad. Y por último conocer respecto a la escolaridad de los integrantes con discapacidad intelectual y las dificultades que han tenido para acceder a ella.

7.3.1. Conocimiento de beneficios

Esta categoría tiene como objeto, saber si las familias cuentan o han contado con algún beneficio o tienen conocimiento de aquellos a los que pueden optar. Además, se busca saber si alguna institución les brinda apoyo en relación con el integrante con discapacidad intelectual. Algunos de los entrevistados cuentan con apoyo de instituciones, tanto de beneficios como de información respecto a este tipo de discapacidad, pero otros mencionan desconocimiento o dificultades para acceder por no cumplir con los requisitos. *“De la pensión de discapacidad por el colegio llegamos, el colegio me informo de la credencial de discapacidad y que tenía ese beneficio”* (Entrevistado N° 3), *“La pensión y el aporte de la Muni, pero no los recibimos por el tiempo que se demoran en darlos y los tramites”* (Entrevistado N°6), *“Tengo conocimiento que existen, pero no se los otorgan”* (Entrevistado N°2).

7.3.2. Movilidad de integrante con Discapacidad Intelectual

Con relación a la movilidad y el cómo se desplaza la familia junto con el integrante con discapacidad de un lugar a otro, dentro del grupo de entrevistados se encuentran dos posturas en relación de la autonomía que

tienen y la dependencia que presenta el integrante con discapacidad. Para aquellos que son autónomos o no presentan discapacidad motora, no tienen mayor dificultad en la movilidad y desplazamiento en el diario vivir *“la Isi no tiene dificultad física”* (Entrevistado N° 5). Por otra parte, los integrantes con discapacidad intelectual que presentan algún grado de dependencia, tanto de acompañamiento y de accesorios que le permitan la movilidad, refieren que la infraestructura no es la adecuada y es precaria, *“No está adecuado, si uno pone al niño en el lugar que le corresponde muchas veces no tienen como sujetarlos porque le han sacado los cinturones, y para las personas que van con ellos no existe comodidad, como para ir uno al lado de ellos, tiene que ser parados afirmándose uno y al niño”* (Entrevistado N° 7), *“andar con la silla es complicado, cuando las calles están malas tienes que bajarte con la silla, y las calles están malas, tú tienes que ingeniártelas para poder pasar”* (Entrevistado N° 3).

7.3.3. Percepción sobre la Sociedad

En esta categoría se hace relación a como la familia percibe que la sociedad los mira, por tener un integrante con discapacidad intelectual. Estas preguntas tienen como objetivo ver el compromiso que tiene la sociedad con esta problemática en la búsqueda de la inclusión.

Los entrevistados en su totalidad refirieron que ellos sienten que la sociedad los mira y la trata de una forma diferente por tener a un integrante con discapacidad intelectual. Enfrentándose en muchas ocasiones a situaciones incómodas por la familia, *“sí, la miran raro, la tratan como si fuera tonta o no sé cómo que ella necesitara otras cosas, pero siento que deberían tratarla como una niña normal y no hacer diferencia a la sociedad la falta cultura”* (Entrevista N° 5), *“Pero en la calle se escuchan aun comentarios desagradables”* (Entrevistado N° 6), *“Si he peleado muchas veces por ella, las personas cuando tienen que ayudar no ayudan”* (Entrevistado N° 8).

7.3.4. Educación del Integrante con Discapacidad Intelectual

El objetivo de esta categoría es conocer sobre la escolarización del integrante con discapacidad. Más específicamente, si actualmente asisten al colegio y como ha sido el proceso de encontrar un establecimiento y progresar en el desarrollo educativo.

Respecto a esto, las respuestas de los entrevistados se dividen en dos apartados. Primero los niños que están institucionalizados, ya sea en una organización de ayuda como Teletón o los que están escolarizados, los entrevistados responden que al estar siendo parte de una institución se pueden apoyar en estas y es fundamental para el desarrollo del integrante con discapacidad intelectual. *“El colegio, por la educación es que el colegio es lo máximo han ayudado a mi sobrina de una forma inexplicable”* (Entrevistado N° 5), *“Antes el de la cruz roja, y le ayudó mucho le enseñó a mi hija de cómo ir al baño hasta vestirse”* (Entrevistado N° 5).

Como segundo punto, se refleja que las redes que se generan no son solo institucionales, ya que familiares y terceros ayudan a sobrellevar los cuidados de los integrantes con discapacidad, *“recibimos ayuda de mis tíos”* (Entrevistado N° 6), *“le dieron una pensión de gracia, que la tramite por un senador que la apadrino”* (Entrevistado N° 1).

Al preguntar por los procesos educativos del integrante con discapacidad y si es complicado el acceso a ellos, se refleja en los entrevistados dos tipos de situaciones. Por una parte, los integrantes con discapacidad que están escolarizados viven procesos de ayuda y acompañamiento por parte del establecimiento y los entrevistados refieren que el colegio fundamental pero que no es sencillo encontrar el adecuado, *“Son pocos los colegios y ayudan bastante a desenvolverse a los niños, la Isi gracias al colegio ha aprendido mucho, desde ir bien al baño o como comer en la casa”* (Entrevistado N° 5), *“ella viene feliz al colegio. Me invitaron a una charla en este colegio y quede enamorada de este colegio”* (Entrevistado N° 1). El otro grupo que se desprende de las respuestas es de los niños que no están escolarizados, o no asisten a una institución. En este punto se refiere de los entrevistados que los niños en su momento asistieron a algún centro, y estas instituciones

fueron de un apoyo y utilidad fundamental en los procesos de cuidados y enseñanza mientras asistieron. *“Si en la cruz roja 6 años estuvo, era como una guardería que le enseñaban cosas básicas, desde comer y vestirse, a los niños con capacidades diferentes, era algo lindo”* (Entrevistado N° 8).

8. Análisis y discusión de los resultados

El análisis de los resultados, contrastados con el marco teórico propuesto para esta investigación, se presentará por cada una de las dimensiones definidas y sus categorías correspondientes en los siguientes apartados.

8.1. Dimensión Relaciones Familiares

A partir de la información identificada, es posible adentrarse en la dimensión de relaciones familiares como un concepto relacional ante las dinámicas que se proporcionan dentro del núcleo familiar como también de aquellas interacciones con su medio externo. Este apartado tiene la finalidad de identificar la existencia de posibilidades y/o limitaciones para el funcionamiento integral familiar al tener un integrante con discapacidad intelectual. Se debe tener en consideración que “algunas de las familias tienen un carácter de subsistema abierto en relación con el sistema social, en tanto, se encuentra en interacción recíproca y constante con otros grupos e instituciones sociales” (Valledores, 2008, p. 5).

Respecto a esto, se identificaron tres categorías en esta dimensión, tales son: interacciones familiares; roles y organización dentro de la familia; redes con las que cuentan las familias, que se analizan a continuación:

- Interacciones Familiares: Esta categoría está enfocada en dar a conocer las interacciones que se presentan en el nivel familiar del integrante con discapacidad intelectual. Con ello, es necesario complementar la información de este apartado con lo evidenciado por Gallego (2012) la

modernidad ha generado cambios en todo orden de cosas, inclusive en las dinámicas internas que se presentan en las familias. De esta forma, aparece la necesidad de entender las características de éstas respecto a diferentes miradas tales como, la forma de comunicarse, vínculos afectivos y los roles que existen, para a la vez comprender las relaciones y problemáticas que emergen en los distintos grupos familiares.

A partir de lo anterior y con relación a los datos obtenidos por parte de los entrevistados, se puede comprender que las familias se caracterizan por la adaptación de los sucesos que les acontecen en distintos periodos de sus vidas y con ello logran adecuar a las distintas situaciones que deberán enfrentar tanto en el presente como en un futuro.

Se evidencia que el proceso familiar al tener un integrante con discapacidad intelectual en un principio resulta dificultoso, esto debido que las familias no cuentan en su mayoría con conocimiento de las medidas que se deben adquirir a la llegada del integrante con discapacidad intelectual. Se debe identificar que estas deben enfrentarse a una situación completamente nueva dado que no existe un proceso previo donde se explique cómo actuar frente al hecho de tener un integrante con discapacidad respecto al como criar, cuidar, apoyar y potenciar su desarrollo frente a las limitaciones que éste puede suscitar a lo largo de su vida. Con esto se generan diversas modificaciones dentro del entorno familiar, tales como, cambios en la situación socioeconómica, impedimentos ante la asistencia de actividades, postergación individual del referente significativo como del núcleo familiar completo, dificultades laborales, etc.

Lo anteriormente mencionado, se justifica a través de los relatos proporcionados por los entrevistados. Debido que, a pesar que las familias generan distintos esfuerzos para continuar con su rutina ante la llegada del integrante con discapacidad intelectual, los cuidados que se deben proporcionar ante las necesidades del integrante inevitablemente conllevan a una constante modificación en la dinámica familiar.

- Roles y Organización dentro de la familia: Esta categoría se evidencia en función de dar a conocer como las familias sobrellevan los nuevos sucesos dentro de su dinámica, los cuales refieren a los roles que deben cumplir los integrantes del núcleo familiar. Éstos atribuyen a una potencialidad de los mecanismos de acción ante diversas situaciones problemáticas que se pueden desarrollar a partir de la situación del integrante con discapacidad intelectual.

A pesar de ser un proceso de carácter angustioso, difícil y preocupante en primera instancia esto se conlleva de mejor manera al tener la red y contención familiar presente. Se logra identificar mediante los relatos que se genera un proceso de apoyo desde la realización de cuidados netamente dirigidos al integrante con discapacidad como también de poder asistir a actividades extra programáticas y de recreación. No obstante, las actividades que las familias mencionan a lo largo de las entrevistas son mínimas y/o nulas debido a la presente preocupación del cuidado de su familiar y en la gran mayoría de las entrevistas se puede identificar que los eventos a los cuales asiste la familia van acompañados de su familiar con discapacidad intelectual

Este punto abordado anteriormente, las familias frente a su nueva reorganización familiar se relacionan de forma directa con el término resiliencia familiar considerado como “conjunto de procesos de reorganización familiar entorno a significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar o mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares.” (Gómez & Katliarenco, 2010, p. 5). Es necesario contextualizar que ambos autores también identifican que es necesario comprender que la resiliencia, ya sea vista en personas o familias, no es una cualidad estática, un rasgo o característica inmutable, sino que es un proceso dinámico y cambiante que se manifiesta frente a ciertas exigencias, mientras que puede no observarse en otras condiciones o momentos.

- Redes con las que cuentan las familias: Este apartado busca dar a conocer las redes con las que cuentan las familias entorno al proceso de adaptación y desarrollo ante la llegada del integrante con discapacidad. Para esto, es necesario contextualizar en relación a la descripción del modelo biopsicosocial, según la Organización Panamericana de Salud (2011), el cual coloca como “actor principal a las personas con discapacidad, su familiar y la comunidad, se plantea objetivos a medianos y largo plazo a nivel individual, familiar, comunitario y social, en relación con la dimensión no solo física sino también personal y espiritual” (p.8).

Debido a lo anterior, es necesario recalcar la importancia de las redes con las que cuenta una familia, debido que éstas son aquellas que pueden evidenciar si estamos frente a una sociedad inclusiva, entendido para este documento según lo evidencia Blanco (2006), “la relación ante el acceso, participación y los logros de todos, con especial énfasis en aquellos que están en riesgo de ser excluidos o marginados por diferentes razones” (p.5). De igual forma SENADIS (2015) indica que la inclusión se encuentra centrada en el total de la población y en la resolución de problemas mediante colaboración.

Dentro de esta categoría es posible identificar, a partir de los relatos de las personas entrevistadas, que la importancia de una institución que pueda aportar en el desarrollo de su familiar con discapacidad intelectual es fundamental tanto para éste como para sus familias. Dado que generan la entrega de herramientas para poder sobrellevar la situación de discapacidad intelectual de la mejor manera posible.

Se debe resaltar la poca presencia del sector público en las instituciones en la presente temática, dado que las familias en su totalidad hacen referencia a que son las instituciones de carácter privados las que proporcionan mayor apoyo a través del tiempo. También hacen referencia a las redes generadas con otros familiares que han conocido

por compartir la situación que vivencian diariamente con sus integrantes con discapacidad intelectual.

8.2. Dimensión Laboral y económico

Esta dimensión, tiene por objeto visualizar las estrategias usadas por las familias para solventar los gastos que implica dar los cuidados mínimos requeridos por una persona con discapacidad intelectual, y a su vez conocer como compatibilizan sus trabajos y los problemas propios de este con sus roles dentro de la familia.

A continuación, se desglosará lo anteriormente mencionado, con las categorías de la dimensión:

- Ingreso Familiar: Esta primera categoría está enfocada a los ingresos que presenta la familia y como son obtenidos. Frente a esto los entrevistados aluden que siempre existe un sueldo base, ya sea aportado por el padre u otro familiar, y que en algunos casos los integrantes con discapacidad cuentan con algún tipo de pensión. Pero de alguna u otra forma y según las necesidades que se presenten tienen que desarrollar estrategias de ayuda complementaria para resolver estas situaciones o necesidades.

En este punto se responde a las estrategias de supervivencias expuestas por (Sánchez, s.f.) en el ámbito económico, que se espera estén presentes en las actividades con las que se proponen obtener un ingreso monetario o en especie, que son utilizadas para la supervivencia.

Ahora bien, junto con las estrategias económicas, se considera necesario abordar el concepto de pobreza multidimensional enfrentada por las

personas con discapacidad, donde se reconoce como la consecuencia de variados elementos tanto del contexto familiar como el de la sociedad en la que se desenvuelven, distintos a lo que padecen las personas que no tienen ningún tipo de discapacidad.

Estos elementos están relacionados con “aspectos materiales, como el empleo, los ingresos, los costes extraordinarios, las deudas, los bienes en propiedad, el consumo y la vivienda. También están vinculados con los servicios que las personas con discapacidad reciben con respecto a la educación, la salud, la rehabilitación y la inclusión social” (Martínez, 2017, p. 14).

Esta relación se observa en los testimonios obtenidos dado que todas las familias entrevistadas, indican que el contexto económico condiciona las estrategias familiares desplegadas para un buen desarrollo de los cuidados y calidad de vida de los integrantes con discapacidad intelectual. Esto hace que tome importancia lo expuesto por Huete (2014), cuando plantea que aquellas familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual se encuentran más vulnerables a una situación de pobreza y falta de oportunidades en relación con otras.

Por todo lo anterior es que las familias despliegan estrategias para incrementar sus ingresos de la forma que estén a su alcance, ya sea por medio de reventa de utensilios, como también de informarse de tipos de ayuda que complementen el ingreso familiar.

- Flexibilidad Laboral: Esta categoría tenía el objetivo de indagar en la vida laboral del adulto encargado de mantener a la familia con un integrante con discapacidad intelectual, y a su vez identificar como los empleadores facilitan a las familias el atender emergencias o cambios en la rutina diaria cuando es requerido.

Si bien SENADIS (2015) intenta que en Chile se avance desde la integración hacia la inclusión, es importante señalar que la definición de conceptos como estos siempre parten del integrante con discapacidad, dejando la principal responsabilidad en éste para alcanzar un cambio en la sociedad.

Es así como se deja fuera el rol de las empresas frente a la situación familiar de un padre o una madre, que no padece ningún tipo de discapacidad pero si sus hijos, lo que en muchas ocasiones los deja sin la oportunidad de exigir apoyo y comprensión dentro de sus lugares de trabajo ya que no se reconoce como una prioridad, vulnerando la inclusión de las personas con discapacidad indirectamente, al negarles la posibilidad de responder a los llamados de emergencia de sus hijos teniendo que buscar otras estrategias de resolución que les permita cuidar sus trabajos.

Lo planteado anteriormente se refleja en los relatos, donde los entrevistados indica que en el trabajo del padre tienen conocimiento, pero no le dan permisos para ir a ver a su hijo en horario laboral cuando lo necesita, negando la ayuda a su trabajar como al hijo de este.

Dentro de los entrevistados, se registraron casos donde los miembros han tenido que dejar de trabajar para preocuparse por completo al integrante con discapacidad intelectual, por lo que los familiares tienen que responder y desarrollar estrategias para sobrellevar necesidades de la vida cotidiana. En su mayoría se puede ver que están en la obligación de desarrollar estrategias nuevas de adquisición de recursos económicos, siendo el trabajo independiente el que ayuda a complementar los recursos necesarios para las familias

Con esto se puede visualizar que se responde al concepto de dinámica familiar expuesto por (Gallego, 2012), que nos dice que existen tres características fundamentales; la primera es que la familia cambia de acuerdo con el contexto social de cada momento donde se sitúa; la

segunda es que la familia se encuentra constantemente en un proceso de socialización entre los integrantes del grupo; la última característica es que todo grupo familiar, independiente de su historia, tiene una dinámica propia interna y externa.

8.3. Dimensión Socio-educativo

En la recolección de información, con la dimensión socio-educativa se pretendía identificar él como la familia y el integrante con discapacidad intelectual se relacionan con su entorno y la sociedad, tomando en consideración el acceso a servicios como beneficios, transporte y educación, y también el cómo las personas que no tienen una discapacidad reaccionan y se relacionan frente a esta problemática.

A continuación, se realiza el análisis de los resultados obtenidos en esta dimensión, por cada una de sus categorías:

- Conocimiento de beneficios: Esta categoría pretende evidenciar los conocimientos presenten en la familia en relación con el integrante con discapacidad.

De los datos obtenidos, se da cuenta que las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual tienen vago conocimiento de los beneficios con los que cuentan y de la forma en que pueden acceder a ellos, y los que tienen claridad respecto al procedimiento muchas veces desisten por lo burocrático del proceso.

Mientras que en los casos de las familias que mantienen algún tipo de beneficio, se debe a la orientación y apoyo de las instituciones en las que participan, como el colegio u otras.

La falta de cobertura de los beneficios y el difícil acceso a estos transgrede los principios generales de la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad la cual esta ratificada por Chile, donde se indica claramente el derecho a “la igualdad de oportunidades y la accesibilidad” (Naciones Unidas, s.f., p.5).

Las familias deben desarrollar mecanismos propios para cubrir las necesidades propias de la discapacidad intelectual para poder dar una mejor calidad de vida a su familia, quedando desprotegidos producto de no tener la facilidad o también en algunos casos la posibilidad de optar a beneficios.

- Movilidad del integrante con discapacidad intelectual: Esta categoría busca evidencia que dependiendo del tipo de discapacidad intelectual y la gravedad de esta, las familias deben formular distintas estrategias para trasladarse de un lugar a otro o dentro del hogar.

Respecto a la vivienda, en ocasiones las familias dependiendo de su situación económica no pueden hacer adaptaciones a la infraestructura, pero no porque no la requieran para mejorar la calidad sino porque no presentan los medios para realizar los cambios adecuados.

En relación con el transporte público en muchas ocasiones depende de la comodidad y seguridad que pueda entregar cada tipo de transporte. En los casos entrevistados, donde el integrante con discapacidad tiene problemas de movilidad es en el transporte público ya que resulta inseguro e incómodo para transportarse teniendo que costear uno privado o buscar algún amigo o familiar que lo pueda ayudar.

Para mejorar esta situación, se hace necesario que las políticas públicas aborde la problemática desde un modelo biopsicosocial que amplíe los actores, involucrando no solo a quien tiene la discapacidad y su familia sino también el nivel comunitario y social.

Tal como señala la OMS (2011), trabajar la discapacidad desde un modelo biopsicosocial traería muchos beneficios, tales como empoderar a la comunidad fomentando la participación de esta en las decisiones y cambios culturales que se realicen, además promueve la participación multisectorial descentralizando los servicios de atención asegurando el mejor y mayor acceso a estos para todas las personas.

Otro motivo por el que algunas familias no usan el transporte público, más que con la factibilidad técnica, tiene que ver con la reacción de la sociedad dado que en muchas ocasiones consideran que es exponer a sus hijos o familiares a una situación incómoda y de discriminación, enlazándose con la categoría de percepción sobre la sociedad que se revisará en el siguiente punto.

- Percepción sobre la sociedad: Esta categoría, aborda la relación que tienen las familias que cuenta con un integrante con discapacidad intelectual, con la sociedad. Esto, ya que como se mencionó anteriormente se requiere de una participación de la sociedad para fomentar la real inclusión frente al problema de investigación planteado.

La totalidad de los entrevistados concuerdan con que la sociedad no está preparada para la inclusión de la discapacidad en la sociedad, ni tampoco hace esfuerzos por realizar un cambio cultural en las futuras generaciones.

Esta situación, provoca que las familias se resten de la sociedad como medida de protección para sus hijos o familiares con discapacidad intelectual y así no estén expuestos a malos tratos y discriminación. Además, señalan que difícilmente se puede alcanzar la inclusión, si la sociedad no se compromete con el proceso educativo de los niños que no tienen una discapacidad, para desde la infancia generar un cambio

cultural y que no vean a la discapacidad como un fenómeno o una situación de anormalidad.

Al analizar estos testimonios, si bien las políticas actuales en Chile apuntan a trabajar desde la inclusión, la sociedad mayoritariamente promueve la exclusión de las personas con discapacidad, finalmente provocando la aislación de estas familias producto de la discriminación de las personas. Jiménez (2009) hace una crítica muy asertiva a la exclusión, indicando que esta no puede ser analizada desde una sola dimensión, ya que la explicación de este fenómeno tiene una complejidad mayor.

Según lo anterior, independiente de que se propongan políticas en base a la inclusión, no se puede dejar fuera de este proceso la re educación y promoción del cambio social de los individuos para que deje de ser una sociedad que excluya y finalmente estos cambios tengan un resultado favorable que aseguren la calidad de vida de las personas más allá de las características que cada una tenga.

- Educación del integrante con discapacidad: Esta categoría busca identificar la escolaridad que presentan en los integrantes con discapacidad y si el buscar una institución educativa se les realizó complejo.

La escolarización de las personas con algún tipo de discapacidad intelectual resulta compleja de resolver para las familias involucradas en esta investigación. El superar esta complejidad resulta decisiva al momento de mantener en un colegio o escuela especial o una persona con discapacidad o simplemente decidir desertar de esta.

Aquellos familiares que declaran mantener escolarizados al integrante con discapacidad intelectual hacen hincapié en lo beneficioso que es, ya sea para un desarrollo intelectual o simplemente por el hecho de tener la

posibilidad de que sociabilicen en un lugar seguro y protegido. Sin embargo, admiten que su buena experiencia con las escuelas especiales es aislada.

Lo anterior se confirma con el resto de los testimonios, que derechamente declaran haber intentado escolarizar a sus hijos o familiares, pero dado a diversas situaciones que dificultan la adaptación de este al ambiente escolar, como discriminación dentro del establecimiento, falta de capacitación de los profesionales o dificultad para conseguir una matrícula, deciden entregarle una educación en casa.

Esta situación de deserción escolar resulta preocupante ya que, según lo revisado en el marco teórico, la American Psychiatric Association (2015) señala que la discapacidad intelectual se caracteriza por presentar una deficiencia en el comportamiento adaptativo afectando el desarrollo personal y social, por lo que es indispensable tener un apoyo continuo que promueva y fortalezca la comunicación, la participación social y la independencia del individuo.

Por otra parte, en la actualidad la escolarización de las personas con discapacidad intelectual se encuentra alejada de alcanzar la inclusión que propone SENADIS (2015), ya que en relación con los resultados no se observa la colaboración y solidaridad que se espera alcanzar, faltando el principio de equidad que podría permitir la inserción total e incondicional de los estudiantes más allá de sus características

Claramente resulta indispensable, resguardar la escolarización de las personas con discapacidad des, pero asegurando la presencia de profesionales aptos y preparados para trabajar con personas con discapacidad tomando en consideración el apuntar a una total inclusión de todos los alumnos.

En el análisis detallado anteriormente, se da cuenta que las familias enfrentan la discapacidad intelectual de una forma bastante solitaria, que las políticas públicas entorno a este problema se encuentran al debe en cuanto a entender y abordar correctamente las necesidades de la discapacidad. Además, se pueden observar distintos elementos que no estaban considerados a un comienzo de esta investigación pero que resultan relevantes de abordar.

9. Conclusiones

Las familias desarrollan diversas estrategias para poder atribuir las mejores condiciones de vida al núcleo completo, incluyendo al integrante con discapacidad intelectual. Para aprender y llevar a cabo estas estrategias hacen uso de distintos tipos de recursos, no solo económicos.

Las estrategias que se logran diferenciar en este estudio, y que se acercan al primer objetivo específico, *“diferenciar las estrategias que llevan a cabo las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”*, son las siguientes:

Estrategia para la organización familiar: Respecto a los roles y organización familiar, se identifica una primera estrategia desarrollada por el núcleo familiar al conocer el diagnóstico médico de su familiar con discapacidad intelectual y se lleva a cabo de manera consiente y/o inconsciente por parte de los integrantes de la familia. Aquí se identifican las dinámicas de cuidado, contención, comprensión, comunicación, apoyo y de realización de actividades que debe desarrollar cada integrante del grupo familiar.

Se reconoce el rol del referente significativo identificando que es la persona que en su gran mayoría proporciona y se adecua a las decisiones relacionadas con los cuidados que necesita su familiar con discapacidad intelectual. No obstante, es necesario evidenciar también que el referente significativo en la gran mayoría de los casos entrevistados corresponde a la madre y/o el padre, generando una situación de postergación individual por priorizar las necesidades y cuidados del integrante con discapacidad intelectual respecto principalmente a sus actividades laborales, recreativas y educacionales.

Estrategia para la generación de redes: Una segunda estrategia identificada, está relacionada con la importancia de las redes con las que cuentan las familias, la relevancia de este se atribuye a la necesidad de tener a “alguien” de carácter externo al núcleo familiar en el cual se puedan proporcionar instancias de contención ante momentos o circunstancias difíciles, intercambio de vivencias, participación en actividades recreativas, desahogo ante situaciones críticas y/o resolución de dudas ante distintas dificultades o conductas que se puedan ir desarrollando a lo largo del proceso.

Generalmente esta estrategia comienza con la asistencia a instituciones que desempeñan un rol colaborativo ante el desarrollo físico, psicológico y/o educativo del integrante con discapacidad intelectual, desde estas se produce un vínculo con las distintas familias con similar y/o igual situación de discapacidad otorgando instancias de comunicación y aprendizaje colectivo. Debido a lo anterior, es evidenciado por parte de los entrevistados la dificultad que se enfrentan a no desarrollar esta estrategia, ya que es fundamental para comprender la discapacidad, proporcionar instancias de empatía, y conocer patrones conductuales ante descompensaciones o situaciones críticas que se pueden desarrollar ante la condición del integrante con discapacidad intelectual.

Algo a recalcar dentro de las de las estrategias de redes de apoyo, es en su mayoría, que asistan o no a una institución o escuela especial, los vínculos más importantes generados por las familias son creados con otras familias

que pasan por la misma situación, declarando ser esta la más importante de todas, más que las proporcionadas por las mismas instituciones.

Estrategias para compatibilizar la vida laboral: La importancia de poder proporcionar los cuidados óptimos al familiar con discapacidad va relacionada directamente con las instancias económicas que las familias disponen, ante esto se puede comprender la importancia de estar inserto en el mundo laboral.

Esto es imprescindible para las familias entrevistadas y con ello se ha logrado identificar las dificultades que estos tienen ante los permisos que deben solicitar por diversos motivos relacionados con su familiar, no obstante, se destaca el tener que faltar a sus jornadas laborales de forma informal dado que no se comprende en totalidad la situación que vivencian actualmente como también se han tenido que tomar medidas de carácter drástico y formar trabajos independientes para compatibilizar tanto la situación económica como también de horarios en función a poder contribuir al cuidado óptimo del integrante con discapacidad intelectual.

Estrategias para el desarrollo educativo: Es necesario dar a conocer la trascendencia del proceso educativo para aquellas personas en situación de discapacidad intelectual y sus familias, y con ello la búsqueda de estrategias para poder acceder a un sistema que entregue la integración y que proporcione calidad y también cumpla en suplir las necesidades que se caracterizan ante la situación de discapacidad intelectual. Las familias en su mayoría atribuyen el proceso educacional como de carácter indispensable para poder potenciar el desarrollo de su integrante, con esto se concientiza que no existe gran número de establecimientos educacionales que entreguen la calidad tanto en el aprendizaje como también de lo denominado calidad humana.

El proceso educativo no solo se atribuye a la formación del integrante con discapacidad, sino que también se generan soluciones para las familias, tales como poder asistir a sus jornadas laborales sin la preocupación de

cuidar a su familiar sabiendo que se encuentra en un lugar seguro y adecuado, poder acceder al cuidado netamente del hogar sin distracciones y desarrollar sus propias necesidades o los demás integrantes del núcleo familiar.

Por otra parte, en relación con el segundo objetivo específico de este trabajo, *“distinguir los recursos con los que las familias cuentan para llevar a cabo las estrategias”*, luego del análisis realizado es complejo definir recursos por cada una de las estrategias, estos son más bien transversales a cada una de ellas.

Además, de acuerdo con la información recolectada y analizada, cada familia lleva a cabo las estrategias definidas de forma distinta, adecuándose a su contexto y habilidades, dificultando aún más determinar, en esta investigación, con mayor especificidad cuales son los recursos y como son usados. Sin embargo, de forma genérica se pueden observar los siguientes:

Recursos económicos: Este recurso resulta fundamental para el desarrollo de cualquiera de las estrategias identificadas, ya que establece las oportunidades a las cuales pueden tener acceso las familias, ya sea para optar a una educación adecuada montar un negocio propio para tener independencia laboral, tener acceso a un vehículo propio para movilizarse de forma segura, etc. Aquellos que tienen menores recursos económicos requieren de un esfuerzo mayor para entregar los cuidados necesarios al integrante con discapacidad intelectual, dependiendo aún más de las redes de apoyo que generen y el poder optar a beneficios entregados por distintas instituciones.

Recursos sociales: Este tipo de recurso es un aspecto fundamental para sobrellevar las dificultades que enfrentan al tener un integrante con discapacidad intelectual dentro del núcleo familiar, teniendo directa relación con el manejo de las emociones, la superación, el optimismo y las ganas de salir adelante. Esta actitud dentro de la familia es indispensable para concretar cualquiera de las estrategias definidas, ya que depende totalmente

de este recurso para enfrentar y superar las necesidades a las cuales se enfrenten.

Luego de caracterizar las estrategias y los recursos usados por estas familias, se puede decir que se ha logrado ir más allá de la teoría, logrando visibilizar la realidad de las familias que cuentan con discapacidad intelectual y como salen adelante y superan las necesidades a las que se enfrentan de forma independiente y muchas de las veces sin tener la oportunidad de acceder a oportunidades externas.

En relación con esto, y al tercer objetivo específico planteado, *“delinear aportes para la generación de programas en apoyo a las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”*, se pueden exponer aquellas acciones interventivas que en la actualidad no se pueden acceder de manera fácil o simplemente no existen. El visibilizar esta realidad, si bien no permite delinear específicamente posibles aportes, si deja entrever aquellas cosas que se deben tomar en cuenta al momento de generar medidas que busquen apoyar a las familias que cuentan con integrante con discapacidad intelectual.

Primero, es necesario dar cuenta de la dificultad y desorientación familiar al tener un integrante con discapacidad intelectual, independiente del amor por estos que se expone por parte de los familiares entrevistados. Este desconocimiento, en muchos de los casos, se mantiene en el tiempo ya que, tal como mencionaron las familias, la única forma en la que se pueden informar y educar respecto a la discapacidad intelectual es por internet o por otras familias que tienen mayor experiencia.

Desde un inicio cuando se les entrega el diagnóstico médico a las familias, esta desinformación se transforma en un obstáculo, dejando a las familias desorientadas y con pocas herramientas para saber cómo enfrentar esta problemática, provocando mayor confusión y preocupación debido a que no se puede acceder de forma fácil a información respecto al tipo de discapacidad y sobre los cuidados que se deben tener en el día a día.

Es importante comprender que no se puede generalizar la información que se entregue a las familias focalizando solo en el concepto de discapacidad, o en su defecto, solo en el concepto de discapacidad intelectual, porque existen distintos tipos y niveles de gravedad en cada uno de ellos, lo que se traducen características y necesidades diferentes.

Esta ausencia de información especializada y clarificarte para las familias, se traduce en una oportunidad para desarrollar intervenciones enfocadas en la educación familiar en relación con la discapacidad intelectual, para que puedan partir desde un comienzo de una base más estable y sentir mayor seguridad con las decisiones que deban comenzar a tomar en torno a su nueva realidad.

Segundo, el rol que cumple cada integrante dentro del núcleo familiar es fundamental para poder incorporar y sobrellevar los cuidados que necesita un sujeto en situación de discapacidad intelectual. Esto se justifica a partir de que la colaboración familiar la cual conlleva a formar dinámicas donde se busca generar patrones óptimos respecto al cuidado y enfrentamiento de situaciones problemáticas que se pueden ocasionar a partir de la situación del integrante con discapacidad intelectual. No obstante, es necesario mencionar que los integrantes de este grupo proyectan de manera directa y/o indirecta la postergación respecto a sus propias necesidades.

De aquí se desprende la ausencia de apoyo para los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual, que se encuentran en constante desgaste emocional y no atienden esas necesidades ya que no les resulta prioritario frente a todos los conflictos que les toca resolver. Es decir, la familia que cumple el rol de cuidador y a la vez, genera estrategias de supervivencia en relación con su miembro o integrante con discapacidad intelectual generando una mayor sobrecarga.

Frente a esto, se requiere reforzar las intervenciones que se enfoquen en el cuidado personal de la familia, que si bien quien mayor atención necesita es

quien padece la discapacidad intelectual, el desgaste emocional que enfrentan quienes se hacen cargo de éste, puede afectar negativamente al núcleo familiar en su totalidad, siendo necesario generar medidas que promuevan el bienestar de todos los integrantes, especialmente de quienes cumplen el rol de cuidador.

Ahora bien, es necesario abordar las limitaciones que se produjeron durante el proceso de investigación. Por una parte, el número de participantes, no permitió visualizar diferencias en las estrategias y recursos utilizados entre los distintos tipos de discapacidad ni su gravedad. Además, tampoco fue posible identificar si existen diferencias entre las familias de acuerdo a su información sociodemográfica, como nivel educacional de los padres o tamaño del grupo familiar. Por último, este estudio tiene una limitante territorial, ya que no permite ver la realidad de las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual en otras regiones, pudiendo variar tanto sus necesidades como sus estrategias.

Para finalizar y en base a lo concluido hasta este punto, podemos decir que investigaciones en torno a la discapacidad intelectual resultan relevantes para la intervención social, permitiendo visibilizar la importancia de profundizar en las particularidades de cada tipo de discapacidad y que no pueden ser tratadas de la misma forma. Las intervenciones que se lleven a cabo deben ser especializadas, y deben tomar en consideración además las características de cada grupo familiar, dado que cada una requiere y tiene acceso a herramientas diferentes.

Además, queda en evidencia que existe un gran trabajo pendiente, respecto a la problemática de la discapacidad, en especial la intelectual, necesiándose mayores esfuerzos, primero para generar conocimiento actualizado sobre la realidad tras esta problemática, y segundo, involucrar de forma más activa a la sociedad para promover de forma correcta la inclusión de las personas con discapacidad y así facilitar un proceso de

cambio cultural que a su vez permita mejorar la calidad de vida de todas las personas, desde una base más sólida y profunda que deje fuera la discriminación.

Siendo lo anterior una posibilidad de investigación, el cómo la sociedad influye en el éxito o fracaso de la inclusión de personas con discapacidad, el qué medidas se pueden tomar para reeducar a los ciudadanos en esta problemática y disminuir las acciones discriminatorias que finalmente marginan tanto a las familias como a quienes cuentan con algún tipo de discapacidad, dificultando su desarrollo como integrante activo de la sociedad.

10. Bibliografía

Abela, J. (2002). *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*. Recuperado de <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-analisis-de-contenido.-34-pags-pdf>

Abramovich, V. (2006). *Una aproximación al Enfoque de Derechos en las Estrategias y Políticas de Desarrollo de América Latina*. Recuperado de http://www.dhl.hegoa.ehu.es/ficheros/0000/0057/enfoque_de_dchos_en_estrategias_y_politicas_desarrollo_Am_Lat.pdf

Abreu, J. (2012). Hipótesis, Método & Diseño de Investigación. *Daena: International Journal of Good Conscience*, 7(2), 187-197.

American Psychiatric Association. (2015). Manual *Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Recuperado de <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagnc3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>

Argúello, O. (1981). Demografía y Economía. *El Colegio de México*, 15(2),190-203.

Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*, 5(17), 23-29.

Anguita, V., & Sotomayor, M. (2011). ¿Confidencialidad, anonimato?: las otras promesas de la investigación. *Acta bioethica*, 17(2), 199-204.

Araujo, C., Lourido, B., & Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. doi: 10.1590/1413-812320152110.18412016

Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación*, 29(2002), 85-103.

Bolio, A. (2012). Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. *Reencuentro*, (65), 20-29.

Blanco, G. (2006). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(3), 1-15.

Blasco, T., & Otero, L. (2008). *Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I)*. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/408>

Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del

concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146.

Consejería para la igualdad y bienestar social. (2014). *Guía de Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad*. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia_de_intervencion_y_apoyo_a_las_familias_de_personas_con_discapacidad.pdf

Crespo, M., & Campo, M. Verdugo, M. (2003). Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 34(205), 20-26.

Díaz, R. (2011). *Trabajo social y discapacidad intelectual en centros residenciales y de día en Andalucía*. Una aproximación desde la teoría fundamentada. Universidad Pablo de Olavide, España.

Enciclopedia británica en español. (2009). *La Familia: Concepto, tipos y evolución*. Recuperado de http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales*, 2(96), 35-53.

Fundación Integrados Chile. (2015). *Contexto histórico de la discapacidad en Chile*. Recuperado de <http://www.integradoschile.cl/2015/03/09/contexto-historico-de-la-discapacidad-en-chile/>

Fowler, W., & Zavaleta, E. (2013). *El pensamiento de Pierre Bourdieu: Apuntes para una mirada arqueológica*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/293646047_El_pensamiento_de_Pierre_Bourdieu_Apuntes_para_una_mirada_arqueologica

Gallego, H., & María, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (35), 326-345.

Gómez, E., & Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia Familiar: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de psicología*, 19(2), 103-131.

Guevana, Y., & González, E. (2012). Las Familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1024-1050.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª ed.). México D.F.: McGraw-Hill.

Hidalgo, L. (2016). Confiabilidad y validez en el contexto de la investigación y evaluación cualitativas. *Sinopsis Educativa. Revista venezolana de investigación*, 5(1-2), 225-243.

Huete, A. (2013). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Madrid: Cinca.

Jiménez, M., Luengo, J., y Taberner, J. (2009). Exclusión social y exclusión educativa como fracasos. Conceptos y líneas para su comprensión e investigación. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 13(3), 12-49.

Jiménez, M. (2008). Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo. *Estudios pedagógicos*, 34(1), 173-186. doi: 10.4067/S0718-07052008000100010

Lazcano, E., Katz, G., et al. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de

investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(3), 204-209.

Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1).

Mercado, E., Aizpuru, E., & García, V. (2012). Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia*, 12(2), 69-80.

Verdugo, M. (2003). *Aportaciones de la Definición de Retraso Mental (AAMR, 2002) a la Corriente Inclusiva de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>

Martínez, B. (2017). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9-32. doi:10.5569/23405104.01.01.01

Ministerio de Educación. (2016). *Orientaciones Técnicas para la evaluación diagnóstica de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual*. Recuperado de <https://educra.cl/wp-content/uploads/2017/12/DOC1-orientaciones.pdf?x71546>

Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, Á., & Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/R en la ciudad de Cali, Colombia. *Revista Diversitas*, 3(1), 37-54.

Naciones Unidas. (s.f.). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

NICHCY. (2010). *Categorías de Discapacidades Bajo la Ley IDEA*. Recuperado de http://www.parentcenterhub.org/wp-content/uploads/repo_items/spanish/gr3sp.pdf

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Artículo Especial*, 101(2), 133-142.

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Temas de Salud, Discapacidad*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Organización Panamericana de Salud. (2011). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*. Recuperado de https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1&category_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=364

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.

Quintana, A. (2006). *Metodología de investigación científica cualitativa*. Recuperado de https://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf

Piña, J. (2015). Un análisis crítico del concepto de Resiliencia en Psicología. *Anales de Psicología*, 31(3), 751-758. doi:10.6018/analesps.31.3.185631

Rodríguez, A., Verdugo, M., & Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo cero*, 39(3), 19-34.

Sánchez, J. (s.f.). *Estrategias de supervivencia*. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/323356439/02-Estrategias-de-Supervivencia-Jose-Sanchez-Parga>

Schalock, R. (1999). *Hacia una Nueva Concepción de la Discapacidad*. Trabajo presentado en III Jornadas científicas de la investigación sobre personas con discapacidad, Universidad de Salamanca, España. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>

SENADIS. (s.f.). *Cuestionario a los Estados De la Relatora Especial Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad Consejo Derechos Humanos Organización de Naciones Unidas*. Recuperado de <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10364.pdf>

SENADIS. (s.f.). *¿Quiénes somos?*. Recuperado el 10 de julio de 2018, de <https://www.senadis.gob.cl/pag/2/1144/introduccion>

SENADIS. (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020*. Recuperado de <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Politica-Nacional-para-la-Inclusion-Social-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>

SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Recuperado de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf

Solís, S. (2003). *El Enfoque de Derechos. Aspectos Teóricos y Conceptuales*. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf>

Hintze, S. (2009). *Capital social y estrategias de supervivencia. Reflexiones sobre el "capital social de los pobres"*. Recuperado de http://www.flacsoandes.edu.ec/web/imagesFTP/1252374169.HINTZECapital_social_y_estrategias_de_supervivencia_Reflexiones_sobre_el_capitall.pdf

Toboso, M., y Rogero, J. (2012). Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Reis* 140, 163-172. doi: 10.5477/cis/reis.140.163

Valladores, A. (2008). La familia, una mirada desde la psicología. *Revista electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos*, 6(1), 4-13.

11. Anexos

A continuación, se presentan los anexos de este trabajo de investigación correspondiente a la construcción y aplicación del instrumento de recolección e información, además de los datos recolectados.

Consentimiento Informado

Declaración de Consentimiento Informado

El presente documento tiene como propósito entregar la información necesaria para ayudarle a tomar la decisión de participar o no en el estudio titulado "Estrategias utilizadas por las familias con un integrante con discapacidad intelectual"; el cual corresponde a una tesis orientada a la obtención de la licenciatura en Trabajo Social de la Universidad San Sebastián.

El estudio es llevado a cabo por los estudiantes Sebastián Lizana, Paloma Méndez y Eglia Simoncelli, y se enmarca dentro de la cátedra de Seminario de Grado II, dictada por el profesor Ariel Rosales.

El objetivo de esta investigación es identificar las estrategias que desarrollan las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual. Para el cumplimiento de dicho propósito resulta clave su participación en una entrevista que no tomará más 40 minutos. De ahí que nos permitimos solicitarle su autorización para decidir participar o no.

La información proporcionada por usted será conocida sólo por el equipo de investigadores y será utilizada exclusivamente para fines de este estudio. En el caso de aceptar participar como entrevistado en nuestra propuesta, le comentamos que, si bien la validación de los resultados y hallazgos obtenidos se construye sobre la base de la información contenida en la entrevista, en la edición del material se omitirá toda referencia o alusión que ponga en riesgo su anonimato. Para resguardar lo anterior, el material será trabajado exclusivamente por los investigadores, quienes suscriben una **cláusula de confidencialidad**.

En atención a lo anterior, le solicitamos evalúe su participación bajo las siguientes condiciones y acuerdos:

- I. Su identidad no será jamás revelada y las publicaciones derivadas de este estudio se harán de tal forma que no será posible identificar a las personas que participaron en función de la entrevista.
- II. Su participación es completamente voluntaria por lo que puede retirarse en cualquier momento, o se puede rehusar a responder una pregunta.
- III. No recibirá pago ni retribución alguna por su participación como entrevistado/a. Sin embargo, la información que se obtendrá será de utilidad para conocer más acerca de las estrategias que deben llevar a cabo las familias con un integrante con discapacidad. Y en la medida que lo solicite, los investigadores le proporcionarán información sobre los resultados de la investigación. Ello se concretará a través de la entrega por parte de las/os investigadores responsables de las publicaciones o documentos elaborados en el marco del estudio.
- IV. La entrevista que se solicita contestar no genera ni hoy ni en el futuro, ningún tipo de obligaciones o compromisos personales para usted.
- V. Si usted experimenta algún malestar o tiene alguna consulta que hacer durante la encuesta, no dude en preguntar al responsable de la aplicación de ella.
- VI. Usted puede autorizar o no a grabar la entrevista.

Ante cualquier consulta sobre su participación en este estudio será contestada por los investigadores responsables, Eglia Simoncelli, correo: esimoncellir@correo.uss.cl; Paloma Méndez, correo: pmendezs@correo.uss.cl y/o Sebastián Lizana, correo: slizana@correo.uss.cl

En caso de dudas o quejas acerca de sus derechos en esta investigación, usted se puede comunicar con el Ariel Rosales, académico y encargado de cátedra de Seminario de Grado II, mediante correo: ariel.rosales@uss.cl.

Proyecto de investigación:

“Estrategias de las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Acepto participar como entrevistado/a en el proyecto que realiza el equipo de investigación, en los términos que me ha sido explicado.

Yo, _____, con fecha _____, he leído el texto que acompaña este documento. Los investigadores me han explicado el estudio y han contestado a mis preguntas.

Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en esta investigación y autorizo el uso de la información generada sólo para los fines del proyecto. He recibido copia de este documento.

Firma del/la participante

Carta de autorización

Santiago, 04 de septiembre de 2018

Estimada/o

El objeto de esta carta es informarle que dentro de la formación de pregrado de futuros trabajadores sociales, de la Universidad San Sebastián, los y las estudiantes durante este semestre deberán realizar actividades de investigación, lo implica recolectar información mediante técnicas individuales o colectivas.

En este marco, certificamos que nuestros estudiantes de 4º año cursan la asignatura de “Seminario de grado II”, en la cual los alumnos desarrollan una investigación social.

El objetivo de esta petición es que los estudiantes puedan desarrollar su estudio de finalización de carrera titulado “Estrategias utilizadas por las familias con un integrante con discapacidad intelectual”.

Es importante señalar que esta actividad no conlleva ningún gasto para usted y que se tomarán los resguardos necesarios para no interferir con el normal funcionamiento de sus actividades personales. De igual manera, se

entregará a los participantes un consentimiento informado donde se les invita a participar del proyecto y se les explica en qué consistirá la entrevista.

Los alumnos que llevarían a cabo esta actividad son:

Eglia Simoncelli 19.438.472-6

Paloma Méndez 16.371.530-9

Sebastián Lizana 18.422.676-6

Sin otro particular y esperando una buena acogida, se despide atte.

Profesor Ariel Rosales

Docente de la Escuela de Trabajo Social.

Curso Seminario de grado II

Entrevista piloto

Entrevista trabajo de tesis

‘Estrategias usadas por familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual’

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán usados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información básica entrevistado

Nombre: _____

Edad: _____

Parentesco: _____

Número integrantes grupo familiar: _____

Nacionalidad: _____

Nivel educacional: _____

Ocupación: _____

Integrantes que aportan con ingresos: _____

Diagnóstico

- 1- ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual?
- 2- ¿Cuál es la edad de ' _____ '?
- 3- ¿Cuál es el tipo y grado de discapacidad intelectual que tiene ' _____ '?
- 4- ¿Asiste o están inscritos en alguna entidad pública o privada que ayude al cuidado y/o acompañamiento familiar?, ¿cuáles?

Familiar

- 5- Desde que asumieron el cuidado de _____, ¿Qué cambios en su familia usted observa?
- 6- ¿Qué actividades que realizaban antes como familia, han cambiado o han dejado de hacer?, ¿Puede ejemplificar?

Roles y organización familiar

- 7- En la familia, ¿quién toma las decisiones en relación con ' _____ '?
- 8- ¿Quién pasa más tiempo cuidando a ' _____ '?, ¿Por qué?
- 9- ¿Cómo compatibiliza la familia las actividades de cada integrante, respecto al cuidado de ' _____ '?, ¿idas al médico, colegio, etc?

Redes

- 10- ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?, ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?, ¿Cómo?
- 11- ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares u/o instituciones para sobrellevar el cuidado de ' _____ '?, ¿De qué tipo?

Flexibilidad laboral

- 12- ¿La familia tiene dificultades en compatibilizar el trabajo con la atención requerida con los cuidados de ' _____ '?, permisos para asistir al médico, etc. ¿Cuáles son las dificultades?
- 13- ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de _____?

Ingreso familiar

- 14- ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente?
- 15- ¿Recibe o mantiene un apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos u/o institución?, ¿Considera que estos son suficientes?
- 16- ¿Realiza alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de ' _____ '?

Educación

- 17- ¿Cómo es el proceso educativo de _____?

18- ¿Qué dificultades ha presentado el proceso educativo de ' _____ '?, ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?

Beneficios

19- ¿Qué políticas y derechos sobre la discapacidad les ha sido de utilidad?

Infraestructura

20- ¿Qué dificultades presenta la infraestructura de la ciudad para el traslado y acceso a espacios o eventos a los cuales han querido asistir? ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?

Comportamiento sociedad

21- ¿Cómo perciben que se mira a las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual?

Entrevista final

Pauta Entrevista trabajo de tesis

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre:
2. Edad:
3. Nacionalidad:
4. Nivel educacional:
5. Ocupación:
6. Parentesco con ID:

7. Número de integrantes del grupo familiar:
8. Integrantes que aportan ingresos:

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual?
2. ¿Cuál es la edad de “_____”?
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene “_____”?
¿Podría describir los síntomas de “_____”?
4. Desde que asumieron el cuidado de “_____”, ¿Qué cambios en su familia usted observa?
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de “_____”? (Ej.: *Idas al médico, colegio, etc*)
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de “_____”?
¿Cuáles?
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación con “_____”?
¿Por qué usted/otro?
8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de “_____”?
¿Por qué?
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?
¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo?
10. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?
11. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de “_____”?
¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo?
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones?
¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes?
13. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho “_____”? (*Estado, municipalidad, institución*)
14. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de “_____”?
¿Qué dificultades? (Ej.: asistir médico, descompensación, etc)
15. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de “_____”?
¿Por qué?
16. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente?
17. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de “_____”?
¿Cuáles? O ¿Por qué no?
18. ¿_____, ha tenido algún proceso educativo?
¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no?
19. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad?
¿Cuáles?
20. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
21. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de “_____”?

22. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (*Ej.: Calles, ascensores, etc.*)
23. ¿El transporte público, es de utilidad para _____?
¿Por qué?
24. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual?
25. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda?

Recolección de información

ENTREVISTADO Nº 1

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Jaqueline

2. Edad: 54
3. Nacionalidad: chilena
4. Nivel educacional: técnico profesional
5. Ocupación: transportista escolar
6. Parentesco con ID: madre
7. Número de integrantes del grupo familiar: 4
8. Integrantes que aportan ingresos: 3

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? *Valentina*
2. ¿Cuál es la edad de "Valentina"? *19 años*
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene "Valentina"? *Síndrome de Down Mosaico.*
¿Podría describir los síntomas de "Valentina"? Déficit de atención y también hiperactividad.
4. Desde que asumieron el cuidado de *Valentina*, ¿Qué cambios en su familia usted observa? *Montones, muchos cambios, ella es una niña muy autónoma, su carácter es súper dócil. claro de hecho este mismo trabajo es a causa de ella para tenerla cerca de mí para estar siempre supervisándola, por parte de los tipos de riesgo y estar como al pendiente de todo lo que es su desarrollo social, aquí con los niños en el colegio, y su aprendizaje, la estructura del resto de la familia cambio bastante, de hecho el papá trabaja en esto mismo pero es porque se dieron las cosas para que el asumiera este trabajo, que en realidad ella se va con él porque es muy apegada a su papa y su hermano él está en la universidad, terminando pero él no ha cambiado nada en su vida, tiene sus mismos intereses, sus mismas actividades, se modifíco el aspecto laboral, en general somos una familia muy normal.*
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de *Valentina*? (Ej.: *Idas al médico, colegio, etc.*) Estamos *siempre los dos, a veces su hermano cuando tiene tiempo juega, se queda con el papá y si salimos los dos se queda con el hermano, siempre uno de los tres ni siquiera vecinos, siempre los tres.*
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de *Valentina*?, ¿Cuáles? *Si, muchas cosas que yo he querido hacer, no se po querer o haber participado en una actividad extra programática, no se po haber seguido con el coro, a mi me gusta mucho la música, eso no lo he podido volver hacer, pero por una opción personal, pero tengo mucha carga con el trabajo con la casa y la valentina para mí no es ninguna carga por lo contrario yo se que si la llevo a mi actividad ella hasta participaría y le encantaría, pero a veces los tiempos no nos dan y el cansancio.*
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación a *Valentina*?
¿Por qué usted/otro? los dos papá y mamá a veces yo me puedo equivocar, el papá se puede equivocar, pero eso se conversa.
8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de *Valentina*?
¿Por qué? En el tema del trabajo es el papá porque el papá la lleva y la trae, pero cuando el papá está ocupado la veo yo, ni un problema, es mas apegada al papá, pero el papá dice, pero haber pregúntale a la mamá.
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?

- ¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo? De hecho por mi trabajo, yo tengo muy buena relación con mis apoderados, soy más humana y preocupada.*
10. *¿Qué importancia tiene ese contacto para usted? La importancia es fundamental, sin eso yo no podría trabajar porque el niño no es una cosa es todo, es infinito te hace feliz, entristecerte también. Con valentina la relación es mejor porque la valentina se relaciona con todos y los conoce a todos son como la familia los amigos los que se ríen, se relaciona mucho con los niños del furgón, tanto de el furgón de mi marido como el mío somos como un clan que forma lazos de cariños.*
 11. *¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Valentina? En un principio si cuando ella estaba bebe yo tuve mucho que hacer con ella mucho trabajo, estuve muchos años asistiendo a la cruz roja por el tema del hipotonismo, para hacerle sus ejercicios, hablar, caminar, fonoaudiólogo, con nutricionista, por la parte médica y la estimulación temprana. Yo me pase casi los 6 años con ella en hospitales e instituciones Coaniquen, Coanil, que está en Ñuñoa, por la estimulación temprana. Y un apoyo de las mamás que ya han pasado, cuando uno es nueva y las cosas se complican estas personas las acogen y ven la vida de otra forma porque tu vida cambia en 180 grados, porque tu hija ya no va a volver a ser normal entrecomillas porque siempre va a tener que estar protegido, no por la familia sino por la sociedad.*
¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo?
 12. *¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones?*
¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes? No, ninguna a la valentina le tramité la pensión los primeros años después de 4 a 5 años le dieron una pensión de gracia. Que la tramité por un senador que la apadrinó y con eso ella tuvo su pensión de gracia no la asistencial. Esos es lo único que hemos recibido no es mucha, pero ella tiene su plata. Después de ver y decir que uno vive en la miseria.
 13. *¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Valentina? (Estado, municipalidad, institución) Mira lo que yo sé, que con su carnet de discapacidad puede ir a lugares y no le cobran, ir al museo, etc, en Fonasa porque uno impone, pero particular ninguna todo por el Estado.*
 14. *Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Valentina?*
¿Qué dificultades? (Ej.: asistir médico, descompensación, etc.) Si, por los horarios nosotros no podemos disponer de ir al médico toda la tarde a las 3 de la tarde imposible tiene que ser después de las 9 y antes de las 12.
 15. *¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Valentina?*
¿Por qué? No, yo en un principio los primeros 12 años no trabaje, después de que la valentina llegara en este colegio se dieron las cosas y nos adaptamos para trabajar primero con un furgón después el segundo.
 16. *¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente? Es solo del trabajo por medio de los furgones. Tenemos dinero por 10 meses y en 2 meses no tenemos ni uno.*
 17. *¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Valentina,*
¿Cuáles? O ¿Por qué no? No, somos muy organizados con los dineros.
 18. *¿Valentina, ha tenido algún proceso educativo?*
¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no? No ha tenido ninguna dificultad, ella viene feliz al colegio. Yo llegue porque la tenía en otro colegio en Quilicura que tenia cursos de lenguaje entonces yo participaba y a mí me invitaron a una charla a este colegio y quede enamorada de este colegio y postule el otro año y quedo.

19. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad?
¿Cuáles?
20. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
21. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de **Valentina**?
22. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (Ej.: Calles, ascensores, etc.) *No, la vale siempre anda de la mano siempre para todos lados*
23. ¿El transporte público, es de utilidad para **Valentina**?
24. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad? *Sí, mil veces y he tenido conflictos.*
25. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda?
¿Cómo cuál? *Sí, que eso dijo la señora*

ENTREVISTADO Nº 2

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Alberto
2. Edad:55
3. Nacionalidad: chileno

4. Nivel educacional: técnico nivel superior
5. Ocupación: transportista escolar
6. Parentesco con ID: padre
7. Número de integrantes del grupo familiar: 6
8. Integrantes que aportan ingresos: 1

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? *Caroline*
2. ¿Cuál es la edad de *Caroline*? *26 años*
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene *Caroline*?
Retraso psicomotor severo.
¿Podría describir los síntomas de Caroline?
Lo más característico es que ella no va a mantener una conversación fluida, entiende todo si. Lo otro es que al hacer cualquier cosa la motricidad fina no la tiene, ella camina, sale con nosotros, siempre tiene que estar con un adulto que la lleve o la guíe.
4. Desde que asumieron el cuidado de *Caroline*, ¿Qué cambios en su familia usted observa?
Siempre ha habido apoyo en la familia, nos hemos complementad.
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de *Caroline*? (Ej.: *Idas al médico, colegio, etc*) se apoyan con familiares por el trabajo
La gran mayoría salimos o trabajamos, yo en la tarde trabajo con mi señora porque llevo a niños del jardín, a esa hora mi hija que va en la premilitar llega o la que está estudiando en la universidad, siempre hay alguien en la casa, también está mi suegra que tiene 91 años que vive con nosotros, y el resto del día ella está en el colegio entonces siempre hay alguien que se puede quedar con ella.
Para ir al médico vamos los dos con la mamá, ella hace los trámites. Cuando hay que hacer un examen mayor como examen de sangre toca doparla.
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de *Caroline*?
¿Cuáles?
Si a ocurrido ocasionalmente cuando ha habido situaciones como alguna reunión protocolar, pero son las mínimas porque normalmente salimos con ella.
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación con *Caroline*?
¿Por qué usted/otro?
Primero nos informamos, y después lo conversamos y decidimos. Normalmente las tomo yo por la información que va llegando, verifico la información en las páginas y recomiendo que es lo mejor.
8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de *Caroline*? *¿Por qué?*
La mamá, porque yo trabajo entonces casi siempre ando solo trabajando.
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?
¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo?
Si, uno siempre está llano a recibir información y también a darla. La gente siempre requiere algún tipo de apoyo
10. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?

Tienen mucha importancia porque se trata de temas relevantes para nosotros, temas que otras personas que no tienen a alguien con discapacidad no pueden hablar de esto, porque no tienen la información o porque simplemente no les interesa.

11. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Caroline?
¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo? Si, cuando mi hija estaba muy pequeña de Coanil por parte de la armada de Chile, ahí iba a un jardín de puros niños especiales, más adelante recibimos ayuda del hospital, la asistencia social y de los colegios.
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones? ¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes? Y no es suficiente por eso los papas tienen que trabajar
No, porque en esto, cuando eres funcionario de alguna de las fuerzas armadas o de orden a tu hijo con discapacidad lo marginan no te dan como en otros casos que te dan pensión o ayuda económica mensual ni tampoco de la municipalidad, normalmente te dicen que tienes que mentir como decir que estas separado para recibir algún beneficio económico y no me parece bien.
13. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Caroline? (Estado, municipalidad, institución)
Tengo conocimiento que existen, pero no se los otorgan.
14. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Caroline? ¿Qué dificultades? (Ej: asistir médico, descompensación, etc)
No, porque soy independiente.
15. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Caroline? ¿Por qué?
Si, de hecho, mi señora estuvo estudiando y trabajando y tuvo que dejarlo para preocupase 100% de Caroline.
16. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente? ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Caroline? ¿Cuáles? O ¿Por qué no?
Aparte del furgón escolar, trabajo en un taxi en la mañana o los fines de semana.
17. ¿Caroline, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no?
Caroline asiste al colegio hace 9 años, y ha sido positivo porque primeramente hay cosas que aprende, aunque su aprendizaje es lento, pero dentro de todas las cosas ella puede generar amigos o amigas, socializar con las personas.
18. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? ¿Cuáles?
No, llegamos al colegio por un dato de otro papá.
19. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
20. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de Caroline? Si, no ha sido necesario adaptarla.
21. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (Ej.: Calles, ascensores, etc.) No.
22. ¿El transporte público, es de utilidad para Caroline? ¿Por qué?
Lo usa, pero muy poco, de repente es medio incomodo porque una que un niño con discapacidad normalmente no le dan el asiento, mucha gente es irrespetuosa.

23. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual?

Si, en muchas oportunidades, pero eso tiene mucho que ver con la educación de la sociedad.

24. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda?

¿Cómo cuál?

No, porque evito tener problemas y roces, no significa que no existan, pero intentamos evitarlos.

Agregar que todos estos niños son niños con habilidades y actitudes diferentes, mucha gente habla de ellos como personas deficientes, pero cuando tú te comienzas a dar cuenta la persona normal no entiende a estos niños el deficiente pasa a ser otro. Además, estos chicos se van moviendo en áreas, normalmente hacen lo que les gusta hacer y lo que hacen lo hacen con excelencia.

ENTREVISTADO Nº 3

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Carolina
2. Edad:35
3. Nacionalidad: chilena
4. Nivel educacional: básica incompleta
5. Ocupación: dueña de casa
6. Parentesco con ID: madre
7. Número de integrantes del grupo familiar: 4
8. Integrantes que aportan ingresos: 1

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? **Bryan**
2. ¿Cuál es la edad de **Bryan**? **8**
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene **Bryan**?
¿Podría describir los síntomas de Bryan?
Severa, tiene microcefalia, parálisis cerebral esefastica, retraso. Uy! muchas cosas, tiene que andar con burrito.
4. Desde que asumieron el cuidado de **Bryan**, ¿Qué cambios en su familia usted observa? *Todos nos ayudamos todos me ayudan a mí, no todo el peso cae en mí nos ayudamos como grupos cada integrante tiene su función.*
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de **Bryan**? (Ej.: *Idas al médico, colegio, etc.*) *Si siempre yo, el papá, mi mamá la abuela que vive al ladito de nosotros, somos tres adultos que cuidamos.*
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de **Bryan**?
¿Cuáles? *eeeh, sí, porque a él le molesta mucho la bulla e ir a un concierto, nose po, paseos familiares cuando está el papá por el asunto de la silla, en realidad eso. Si me postergue completamente con Bryan, en todo sentido, ahora recién empecé a trabajar en la feria, me pongo en las colas.*
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación a **Bryan**?
¿Por qué usted/otro? *Los dos, yo tengo el punto de vista de tratar a Bryan como guagua y el papá lo ve más como niño, en ese sentido, lo he hablado con la psicóloga también tengo que cambiar un poco. Bryan puede hacer las cosas solo pero estando yo, me toma la mano para que yo le haga las cosas en ese sentido.*
8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de **Bryan**? *¿Por qué?* *Yo, y es por lo mismo y el papá también trabaja y el colegio también yo lo integre al colegio una por su aprendizaje, yo le enseñaba en la casa pero yo no soy especialista en nada, en ninguna cosa pero el necesita mucho más cosas, más apoyo que los otros niños, aquí fue un cambio total, para él no fue nada el primer año el no lloro nada pero yo estuve afuera de la sala llorándomela toda, imagínate y ahora nopo estamos logrando que camine, que logre cosas.*
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?
¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo? *No más que teletón y las apoderadas del colegio. Los apoderados se organizan como los niños no tienen más amigos, se organizan convivencias.*

10. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted? *Mucha mucha, porque nos intercambiamos información, que no se po al otro chico antes lo operaron uno pide opiniones en ese sentido como de orientación.*
11. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Bryan?
 ¿De qué tipo? *O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo? Instituciones los beneficios monetarios que reciben los niños, no nosotros nomas, el yo mi mamá, instituciones no.*
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones?
 ¿Cuál? *¿Considera que estos son suficientes? De la pensión de discapacidad por el colegio llegamos, el colegio me informo de la credencial de discapacidad y que tenía ese beneficio.*
13. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Bryan? *(Estado, municipalidad, institución) solo la pensión y la Teletón que te da implementos, cojín, silla y a Teletón llegue por la neuróloga y al año ingreso Bryan a Teletón*
14. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Bryan?
 ¿Qué dificultades? *(Ej.: asistir médico, descompensación, etc.) Una vez, pero planteo el motivo y Bryan estaba operado y tenía que ir a la clínica a sacarme a mí para yo poder venir a ducharme. En ese tiempo el renuncio y al otro día lo llamo el jefe, porque él es panadero y se levanta a las 4:30, con los permisos ahora no hay problemas.*
15. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Bryan?
 ¿Por qué? *Yo nomas, netamente por la discapacidad*
16. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente? *Del trabajo del papá y las pensiones.*
17. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Bryan?, *Si, una vez hicimos una completada por el tema de una resonancia, el hospital no me cubría tenía convenio pero no me cubría la resonancia.*
 ¿Cuáles? *O ¿Por qué no?*
18. ¿Bryan, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? *O ¿Por qué no? Si desde chiquitita, la Teletón y luego una escuela de kinesiólogos, pero ahora no, no se puede, el apoyo de los vecinos el barrio, el entorno que te rodea.*
19. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad?
 ¿Cuáles? *De los 5 años.*
20. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades? *No, dentro del contexto que enseñan las tías no, ahora los evaluaran como un colegio normal de básica y es un cambio.*
21. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de Bryan? *Si, lo único que me incomoda es que mi baño está afuera y a Bryan lo sigo bañando en tina.*
22. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? *(Ej.: Calles, ascensores, etc.) eeeeh andar con la silla es complicado, cuando las calles están malas tienes que bajarte con la silla, y las calles están malas, tú tienes que ingeniártela para poder pasar y están en muy mal estados, la silla se te puede dar vuelta, obliga a bajar a la calle.*

23. ¿El transporte público, es de utilidad para Bryan? *Si cuando vamos a teletón, metro si porque está el ascensor justo ahí en la entrada de Teletón, me ha tocado discutir con gente inconsciente pero los guardias me hacen el espacio y me hacen pasar.*
24. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad? *si la personas no tienen respeto.*
25. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda?
*¿Cómo cuál? Una vez me toco ir a rayos y estaban unos chiquititos y el papá incluso el papá yo me devolví y lo increpe justo estaba la doctora del hospital y lo increpo también. dijo ooh miren al niño en silla de rueda como si fuera de otro mundo yo le dije que te crees tal por cual, si lo hubieran dicho los niños lo dejo pasar pero que lo digas tu a un niño eres demente el único discapacitado eres tú.
Si me ha tocado a discutir con gente aquí mismo en el colegio cuando tomo la micro, mira al tonto al mongólico y yo en la micro los increpaba, porque no tienen nada malo son personas normales
No te puedes quedar callada que vean a mi hijo de par a par.*

ENTREVISTADO Nº 4

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Lisset
2. Edad: 36
3. Nacionalidad: chilena
4. Nivel educacional: universitario
5. Ocupación: empresaria y dueña de casa
6. Parentesco con ID: madre
7. Número de integrantes del grupo familiar: 4
8. Integrantes que aportan ingresos: 2

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? *Francisca*
2. ¿Cuál es la edad de Francisca"?*13*
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene Francisca? *¿Podría describir los síntomas de Francisca? A nivel cognitivo, entró al colegio a los 4 años un una di severa, y ahora con una di leve a punto de ser dada de alta*
4. Desde que asumieron el cuidado de Francisca, ¿Qué cambios en su familia usted observa?
De chiquitita presentó una enfermedad de gestación que llevaron varios síntomas a que francisca tuviera esta discapacidad, esta DI se presentó por su epilepsia a los 6 meses dañando su cerebro y aumentando su DI, después de los 3, 4 años de edad tomó una infección y entró en coma un mes y eso aumento la DI, y a nivel social estamos enfrentando con la familia súper bien la situación, pero ella no logra desenvolverse bien con sus pares, sobre todo afuera del colegio con niños normales
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de “_”? (Ej: *Idas al médico, colegio, etc*) se apoyan con familiares por el trabajo
Se nos abrió otro mundo, entrando en el colegio, de ver niños que tienen condiciones más severa que mi hija la integración al mundo nosotros llevamos a hacer una evaluación, decir, si estos niños no estuvieran en colegios especiales no serían nada, esto fue una motivación y ver otro mundo, las condiciones económicas son buenas, pero en el colegio que va es muy comprometido, el director sabe el nombre de cada alumno y su condición y al comparar con otros colegios uno dice aquí está bien. Cambió nuestra visión de la vida
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de Francisca?
¿Cuáles? Participan en todo la llevan a todas partes
Estamos Trabajando a la par con Francisca, la del colegio, y tiene una particular y yo, trabajamos entre las tres, como yo trabajo en la casa y tengo mis horarios yo la ayudo un montón y eso ha ayudado a que avance tan rápido
Este mundo nos cambio y si no partimos nosotros aceptando la integración como papas quien más la va a ayudar, entonces no nos limitamos y hacemos todas las actividades para que francisca no sienta eso

7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación con Francisca? *¿Por qué usted/otro?*
El papá y la mamá en conjunto
8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de Francisca? *¿Por qué?* *Yo, porque tengo flexibilidad en mi horario y trabajo desde la casa*
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación? *¿Por qué no?*
O ¿Cómo lo hizo? Básicamente en el colegio, aparte de la escuela no, he generado vínculos con varias mamás, llevo varios años acá y soy una mamá súper presente en las actividades de la Francisca.
10. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?
Estos vínculos son importantes porque siempre hay que estar conteniendo a algunas mamás que están en condiciones distintas, no todas las condiciones son similares, es súper importante, sin las redes de apoyo no es fácil.
11. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Francisca? *¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo de apoyo?* *Del círculo familiar sí, pero de otras instituciones no, pero porque no lo hemos necesitado*
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones?
¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes? ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Francisca? (Estado, municipalidad, institución) *No, Tengo entendido que hay varios beneficios, pero en realidad yo no los quiero tomar porque prefiero que otro niño otra familia que tenga menos condiciones puedan acceder a esos beneficios*
13. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Francisca?
¿Qué dificultades? (Ej.: asistir médico, descompensación, etc)
No, porque ambos somos independientes, tenemos una empresa en conjunto y manejamos nuestros tiempos y eso nos facilita un montón, a la hora que necesite algo Francisca del papá o la mamá ahí vamos a estar
14. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Francisca? *¿Por qué?*
Yo al principio, yo trabajaba con contrato, pero tuve que dejarlo porque a los dos años de Francisca tuve que dejar de trabajar y hace poco hace dos años atrás lo retomé, pero con mi marido
15. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente? *De nuestra empresa*
16. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Francisca? *¿Cuáles? O ¿Por qué no?* *No, no ha sido necesario*
17. ¿Francisca, ha tenido algún proceso educativo? *¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no?*
Sí al principio estaba en un jardín infantil cerca de la casa y ahí me dijeron que tenía una discapacidad y que la evaluará, después de exámenes me derivaron al colegio en el que estamos. Gracias a Dios nos dieron el dato de este colegio y pudimos ingresar allí.
18. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? *¿Cuáles?*
19. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
20. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de Francisca?
Sí, porque Francisca no presenta discapacidad motora
21. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? *(Ej.: Calles, ascensores, etc.)* *No*
22. ¿El transporte público, es de utilidad para Francisca? *¿Por qué?* *No*

23. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual?

Si, aquí el trabajo es grande las personas si no hubiera la teletón, hay mucha gente que no sabe educar a sus niños, lo viví un poco porque a Francisca la han discriminado pero los niños porque los adultos les dicen no ella es tontina déjala, si los adultos le explicaran a los niños la discriminación no existiría, y la integración real es difícil, de hecho la van a dar de alta y yo estoy nerviosa porque llevarla a un colegio normal, porque ella no tiene carácter para poder defenderse, en su colegio los niños no son así, los niños son felices, a pesar de las dificultades, no se miran distinto y en un colegio normal desenchaja totalmente, Yo no creo en la integración

24. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda?

¿Cómo cuál?

Unas cosas muy puntuales, que le dicen tontita, pero ella no se da cuenta, pero uno si y a uno le duele porque no es así, pero son casos pequeños, pero sabes porque, porque yo lo trato de evitar uno como mama trata de no exponerlo a esa situación y cuando veo que va a pasar me la llevo, aunque sé que alomejor le hago un mal, pero trato de protegerla

Agregar, que yo encuentro que la integración debería ser fundamental, quieren sacar las escuelas diferenciales y que solo estén las escuelas normales y con integración, me parece una barbaridad porque no todos los niños están aptos para una integración que no está apta para ellos. Si la sociedad pudiera invertir más y llevar y no tanto lo de los colegios porque a ellos les pagan por la integración por cantidad de niños, sino preocuparse de verdad y ver que ellos si pueden integrarse a la sociedad.

ENTREVISTADO Nº 5

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Francisca Bustos
2. Edad:22
3. Nacionalidad: chilena
4. Nivel educacional: superior estudia
5. Ocupación:
6. Parentesco con ID: prima
7. Número de integrantes del grupo familiar: 3
8. Integrantes que aportan ingresos: 2

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? *Isidora cornejo*
2. ¿Cuál es la edad de Isidora? *13*
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene Isidora? *¿Podría describir los síntomas de Isidora? Síndrome de Down, no es normal mi sobrina.*
4. Desde que asumieron el cuidado de Isidora, ¿Qué cambios en su familia usted observa? *Primera vez que teníamos una niña diferente en nuestra casa, es complicado, todo delicado, el silencio. Cambia todo, pero todo*
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de Isidora? (Ej: *Idas al médico, colegio, etc*) *Se apoyan con familiares por el trabajo, esto ha servido para unir a la familia.*
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de Isidora? *¿Cuáles?* *Participan en todo, la llevan a todas partes que los papás no consideran que tienen una hija con lepra.*
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación con Isidora? *¿Por qué usted/otro?* *La madre es la que lleva los temas del médico, es más flexible su horario en el trabajo.*
8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de Isidora? *¿Por qué?* *El colegio es donde pasa más tiempo, luego la cuida la prima toda la tarde ósea yo y en la tarde noche la mama y en la noche igual*
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación? *¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo?* *Mi tía ayudo a otra familia, la oriento para que lo llevara al a teletón y al colegio que va mi sobrina.*
10. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted? *Es importante porque la mayoría de las mamás no conocen los colegios o instituciones que den apoyo y creen que están solos, al final los dejan en la casa y no tiene que ser así.*

11. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Isidora? *Familiar mucho, por los cuidados, el colegio por la educación, es que el colegio es lo máximo han ayudado a mi sobrina de una forma inexplicable.*
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones? ¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes?
Pensión de la municipalidad, el colegio nos oriento a tramitarla, el colegio ayuda en todo, se preocupa de todo, y no, no es suficiente por eso los papás tienen que trabajar.
13. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Isidora? (Estado, municipalidad, institución)
No, solo la pensión.
14. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Isidora? ¿Qué dificultades? (Ej: asistir médico, descompensación, etc)
El papá sí, están en conocimiento, pero no le dan, a la mamá sí le dan en su trabajo todos conocen a la Isidora y la dejan.
15. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Isidora? ¿Por qué?
Siempre esta esa preocupación, en pensar de trabajar para cuidar a la Isi pero nos apoyamos entre familias para cuidarla un solo sueldo mínimo no alcanza. Por necesidad económica.
16. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente? *Sí, son suficientes por el momento.*
17. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Isidora? ¿Cuáles? O ¿Por qué no? *No lo hacen por necesidad, sino como distracción, vender camisetas en el trabajo la madre de Isi.*
18. ¿Isidora, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no?
Si desde chiquitita, el teletón y luego las hermanitas de no me acuerdo, pero era hermanitas de algo y este colegio.
19. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? ¿Cuáles?
No, por datos hemos llegado, pero son pocos los colegios y ayudan bastante, a desenvolverse a los niños, la Isi gracias al colegio ha aprendido mucho, desde ir bien al baño o como comer en la casa.
20. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
21. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de Isidora? *Sí, porque la Isi no tiene dificultad física.*
22. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (Ej.: Calles, ascensores, etc.) *En el auto particular no, el transporte público es complicado lo usan pocas veces por la discriminación.*
23. ¿El transporte público, es de utilidad para Isidora? *Poco muy poco. Por la comodidad y la sociedad ¿Por qué? No les dan el asiento en el metro, sobre todo, y las caras uno se da cuenta como miran a la Isi y eso es complicado para uno, porque no siempre uno es valiente.*
24. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual? *Sí, sí, si la miran raro, la tratan como si fuera tonta o no sé cómo que ella necesitara otras cosas, pero siento que deberían tratarla como una niña normal y no hacer diferencia a la sociedad la falta cultura.*
25. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda? ¿Cómo cuál?
Sí, una vez la tapamos por el sol en verano y estaba recién operada y una señora dice la esconden porque les da vergüenza y enfrentamos a la señora, pero nunca la escondimos. era el sol.

Agregar que los niños son especiales y realizan todo a su debido tiempo, yo sé y tengo fe que ella estudiara en la universidad o va a trabajar o casarse no la limite que siempre sea dependiente.

ENTREVISTADO Nº 6

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Rebeca
2. Edad: 21
3. Nacionalidad: chilena
4. Nivel educacional: media completa
5. Ocupación: trabajo y estudio
6. Parentesco con ID: hermana
7. Número de integrantes del grupo familiar: 4
8. Integrantes que aportan ingresos: 2

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? *Christian*
2. ¿Cuál es la edad de *Christian*? *25*
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene *Christian*? *Discapacidad intelectual, 95 %*
4. ¿Podría describir los síntomas de *Christian*?
Tiene paralizado de la cintura para abajo, no habla ni camina. No habla, hace gestos nomas, pero entiende lo que uno le dice.
5. Desde que asumieron el cuidado de *Christian*, ¿Qué cambios en su familia usted observa?
Mi mamá dejó de estudiar y se tuvimos que cambiarnos de casa, para reducir los gastos, nos fuimos donde un tío mío hermano de mi mamá de allegados, bueno yo era muy chiquitita y mi mamá tuvo que ser vendedora ambulante, vender chocolate.
6. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de *Christian*? (Ej.: *Idas al médico, colegio, etc*)
Se turnan mi mamá y mi tía y yo como hermana. Siempre hay alguien con él, siempre va mi mamá a las cosas del médico, el médico que lo trata del consultorio va al domicilio y le hacen los cuidados las enfermeras una vez al mes en la casa.
7. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de *Christian*?, ¿Cuáles?
Si, a todos los eventos que no se puedan realizar en la casa, se dejan muchas cosas de lado, yo por ser joven hago más cosas, pero igual me limito cuando mi mamá necesita ayuda, pero mi mamá da todo por mi hermano deja todo de lado por él, mi hermano es su vida.
8. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación con *Christian*?
¿Por qué usted/otro?

Mi madre, es la que más lo conoce, todo se le pregunta a ella. Mi tía, yo, mi tío, todos le preguntamos a ella, es mi mamá y por eso

9. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de *Christian*? ¿Por qué?
Mi madre, trabaja solo de mañana para estar toda la tarde con él, y en la mañana lo ve mi tía, pero es poco porque el duerme casi toda la mañana.
10. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?
¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo?
Cuando íbamos a la teletón sí, pero desde que lo dieron de alta no y siento que perdimos mucho, mi mamá sobre todo, porque como que se desahogaba en la teletón
No, no hemos seguido el contacto con nadie por la dependencia que se tiene mi hermano, no hay tiempo de esas cosas
11. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?
Son un apoyo emocional, sobre todo, para mi mamá, como te dije era un desahogo y una contención, también se le daba ánimo a mi hermano y toda la familia, fue bonito.
¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de *Christian*? ¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo? *Por ahora solo el consultorio, y de mis tíos antes la teletón*
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones?
¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes?
Pensión, y la pensión del papá de él, es muy poca, no hay cariño el papá de mi hermano también es el mío, yo no lo veo, porque él no ve a mi hermano, solo deposita.
Y no, no es suficiente por eso mi mamá tienen que trabajar
13. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho *Christian*? (Estado, municipalidad, institución)
La pensión y los aportes de la muni pero que no los recibimos por el tiempo que se demoran en darlos y los tramites.
14. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de *Christian*?
¿Qué dificultades? (Ej.: asistir médico, descompensación, etc)
No porque ella, bueno mi mamá se hace el horario de trabajo,
15. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de *Christian*? ¿Por qué?
Si mi mamá, al principio, pero ahora ha aprendido a compatibilizar el trabajo con los horarios
Por necesidad económica
16. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente?
Del trabajo y las pensiones
17. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de *Christian*?, ¿Cuáles? O ¿Por qué no? *Sí, se partió así. Y ahora ya eso es un trabajo*
18. ¿*Christian*, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no?
Si desde chiquitito, la teletón y luego una escuela de kinesiólogos, pero ahora no, no se puede.
19. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? ¿Cuáles?
Si cuesta mucho por su discapacidad. Solo teletón
20. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
21. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de *Christian*?

No, por el segundo piso, y no existe espacio como vivimos de allegados, y no están los recursos, es complicado, es uno de los dolores mas fuertes para mi mamá que no le puede dar las comodidades a mi hermano.

22. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (Ej.: Calles, ascensores, etc.)

Si, ahora es muy complicada porque mi hermano está prácticamente postrado, el médico del consultorio que lo trata va a la casa por lo mismo, la silla de rueda para nosotras es muy complicada somos mujeres y flacas, cuando salimos tratamos de salir con mi tío para que nos ayude.

23. ¿El transporte público, es de utilidad para Christian?

No, lo intentaron con el Transantiago, con las ramplas, pero no funcionan nunca, y los lugares tampoco están adecuados para las sillas de ruedas ej.: el cine el otro día tratamos de ir porque a mi hermano le gustan los monitos y fuimos a ver una película de monitos y el cine la sala era en el segundo piso y no hay ascensor solo escalera mecánica y nos dio miedo subir a mi hermano por ahí, así que nos devolvimos

24. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual?

No tanto como antes, pero en la calle se escuchan aun comentarios desagradables, yo trato de no escuchar de no pescar.

25. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda? ¿Cómo cuál?

Sí, pero lo evitamos.

Pregunta anexa:

Si hemos conversado es muy difícil, pero esta mi tía, se ha hablado con ella.

Aportar: apoyo a las familias por el sacrificio, es un desgaste anímico, físico

Y que exista algún centro que los acoja y los ayude a ejercitar cuando los dan de alta en el teletón.

Kinesiología, por ejemplo,

ENTREVISTADO Nº 7

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Alicia silva
2. Edad: 69
3. Nacionalidad: chilena
4. Nivel educacional: media completa
5. Ocupación: guardia de seguridad
6. Parentesco con ID: abuela
7. Número de integrantes del grupo familiar: 5
8. Integrantes que aportan ingresos: 2

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? *Vicente Antonio*
2. ¿Cuál es la edad de *Vicente*? *5*
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene *Vicente*? *¿Podría describir los síntomas de Vicente? Hidrocefalia, espina bífida. Tiene un 50% de discapacidad. Dolor, infecciones urinarias, hongos, no habla entiende lo que uno habla, tiene los pies torcidos.*
4. Desde que asumieron el cuidado de *Vicente*, ¿Qué cambios en su familia usted observa? *Es horrible los momentos porque hay que calcular y a veces adivinar lo que tiene o lo que quiere, lo que le duele, ver o pasar por esa situación es terrible. También a veces a traer más problemas el no estar más pendiente de él, se le muda con pañales. Hay que dejar a veces cosas o gustos de lados por sus remedios o pañales para uno pero que a él no le falte*
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de *Vicente*? (Ej: *Idas al médico, colegio, etc*) *Por turnos, mi hija trabaja de noche y lo cuida en el día y yo trabajo de día y lo cuido de noche, es complicado las dos siempre estamos cansadas.*
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de *Vicente*? *¿Cuáles?* *Sí, Ir a cumpleaños de otros nietos o a matrimonio cosas así. Por el transporte y los cuidados que se requieren. No todos los lugares están adecuados para la higiene de mi nieto, los cuidados para él y que lo entiendan.*
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación a *Vicente*? *¿Por qué usted/otro?*

Yo la abuela, yo le cocino le dejo todo preparado a mi hija hasta los remedios yo tome ese rol de responsabilidad, mi hija se culpa y se pregunta por qué ella y cosas así, yo la veo mal pero no podemos preocuparnos de nosotros primero está mi nieto.

Soy la que lleva los temas del médico, y la Teletón porque faltó al trabajo y mi hija como trabaja de noche está cansada de día y se preocupa de mi otro nieto.

8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de Vicente? ¿Por qué?
Ambas, nos complementamos una en el día la otra en la noche y así
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación? ¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo? ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?
Sí, los mismos que nos juntamos en la teletón, armamos un grupito, en base a los cuidados, de lo que hay que hacer los cuidados, siempre llegan mamás jóvenes que no saben y uno enseña con los niños es importantes porque se sienten queridos, es un apoyo con las otras familias un desahogo.
10. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Vicente? ¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo?
De la teletón por el cuidado médicos sondas y remedios. La municipalidad, pañales y recursos, no siempre pero bueno...
11. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones? ¿Cuál? ¿Considera que estos son suficientes?
Pañales de la municipalidad, el papá, pero cuesta que ayude no quiere al niño por eso se separó de mi hija Y no, no es suficiente si no, no estaríamos tramitando la pensión de discapacidad, los sueldos no bastan para mantener a un niño como mi nietos.
12. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Vicente? (Estado, municipalidad, institución) Si, se le está tramitando un subsidio de la muni
13. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Vicente? ¿Qué dificultades? (Ej.: asistir médico, descompensación, etc)
Sí, están en conocimiento, pero no me dan, faltó a la mala, a la mamá si le dan en su trabajo, pero ella trabaja de noche y la teletón no funciona de noche
14. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Vicente? ¿Por qué?
Si la mamá por un tiempo, pero por la necesidad tuvo que volver a trabajar lleva un año, pero cuando el niño se afiebra en la noche, ella no va porque yo no me lo puedo, estoy vieja y me duelen lo huesos
15. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente?
De mi hijo y míos. No un sueldo no alcanza
16. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Vicente? ¿Cuáles? O ¿Por qué no?
No, por el tiempo de mi hija y yo por la edad ya estoy cansada.
17. ¿Vicente, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no? ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? ¿Cuáles?
No, porque el niño no se adapta, ha ido a tres colegios y no se puede adaptar si los colegios no lo entienden a él, como no habla, no se dan el tiempo de tratar de entenderlo. No todos los colegios están capacitados para tener a un niño como mi nieto, aunque esta la ley de

inclusión para mi nieto no aplica, las educadoras de colegios normales les da temor sondearlo, ese es el problema.

18. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?

Tratamos de enseñarle a él y nosotros en la casa nos ayudamos con el teletón

19. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de Vicente?

No, porque vivimos en departamento, chico, y no tenemos los recursos para adaptarlo. Es dura la vida

20. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (Ej.: Calles, ascensores, etc.)

Si para salir con el tenemos que saber salir en auto. Para ir a la teletón pedimos auto en la municipalidad lo que si nos dejan y luego pasan a buscarlos a la hora que está estipulada, no importa que nos desocupemos antes tenemos que esperar, 5 a 6 de la tarde. Cuando no hay móvil prestan la ambulancia y van de 3 a 4 niños a la vez.

21. ¿El transporte público, es de utilidad para Vicente? ¿Por qué?

No. No esta adecuado, si uno pone al niño en el lugar que le corresponde muchas veces no tienen como sujetarlos porque le han sacado los cinturones, y para las personas que van con ellos no existe comodidad, como para ir uno al lado de ellos, tiene que ser parados afirmándose uno y al niño.

22. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual?

Si, si muchas veces lo tratan de tonto, a mi nieto los mismos papás de los otros niños le dicen que mi nieto es tontito

23. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda?

¿Cómo cuál?

En la micro nunca me han dado el asiento porque ando con un tontito dicen y lo he escuchado.

Sugerencias: la movilización es complicada para los niños especiales y Chile necesita cambiar.

Las familias necesitan apoyo, por que las familias necesitan un Psicólogo o un apoyo externo, uno se decae y se pregunta porque a mí, uno está más propenso a sufrir depresión porque no siempre uno tiene las fuerzas y ver el sufrimiento de mi nieto me hace mal

Pregunta anexa: quien se queda con su nieto si no está usted o su mamá. Un nieto mío que apoyaría a su sobrino, eso se habla en la familia.

ENTREVISTADO Nº 8

“Estrategias usadas por las familias que cuentan con un integrante con discapacidad intelectual”

Este instrumento será utilizado para el trabajo de tesis realizado por los siguientes estudiantes de cuarto año de Trabajo Social de la Universidad San Sebastián sede Santiago, cuyos datos serán utilizados de acuerdo con lo indicado en el consentimiento informado y acuerdo de confidencialidad adjunto.

Información Básica entrevistado:

1. Nombre: Alicia
2. Edad:72
3. Nacionalidad: chi
4. Nivel educacional: segundo medio
5. Ocupación: dueña de casa
6. Parentesco con ID: madre
7. Número de integrantes del grupo familiar: 3
8. Integrantes que aportan ingresos: 1

Diagnóstico:

1. ¿Cuál es el nombre del integrante con discapacidad intelectual? **Elizabet**
2. ¿Cuál es la edad de **Elizabet**? **44**
3. ¿Cuál es el tipo y/o grado de la DI que tiene **Christian**?
*¿Podría describir los síntomas de **Christian**?*
Daño cerebral cebero 80% discapacidad
No es sanita, le da la chiripiorca no habla, pero si escucha y entiende
4. Desde que asumieron el cuidado de **Christian**, ¿Qué cambios en su familia usted observa?
Cambio la dinámica, porque hay que tener un trato diferente enseñanza diferente
5. ¿Cómo compatibilizan las actividades de cada integrante respecto al cuidado de **Elizabet**? (Ej.: *Idas al médico, colegio, etc*)
Siempre está la mamá o el papá, nunca jamás se ha quedado sola
6. ¿Han tenido que dejar de asistir a eventos, invitaciones o actividades debido al cuidado de **Elizabet**?
¿Cuáles?
La familia la integra a todas las actividades. Participa en todo la llevan a todas partes a todo a ella no le gusta ciertos lugares pero igual va
7. En su familia, ¿Quién toma las decisiones en relación a **Elizabet**? *¿Por qué usted/otro?*
Los dos más el papá, Por el cariño

8. ¿Quién pasa más tiempo al cuidado de Elizabet? ¿Por qué?
El papá, es muy regalona, mucho
9. ¿Han generado contactos con otras familias que están pasando por la misma situación?
¿Por qué no? O ¿Cómo lo hizo?
No estamos acostumbrados los tres, somos viejos y antes todo era diferente
10. ¿Qué importancia tiene ese contacto para usted?
El apoyo de mi hijo es el fundamental, es muy importante
11. ¿Cuentan o han contado con apoyo de familiares y/o instituciones para sobrellevar el cuidado de Elizabet? ¿De qué tipo? O ¿usted considera que existe algún motivo por el cual no han tenido algún tipo apoyo?
Antes el de la cruz roja, y les ayudo mucho le enseñó a mi hija de cómo ir al baño hasta vestirse, lo que le costo fue a abrocharse los zapatos pero aprendió
12. ¿Recibe algún apoyo económico de otros familiares, vecinos, amigos y/o instituciones? ¿Cuál?
¿Considera que estos son suficientes?
Pensión del gobierno, Y no, no es suficiente, nunca es suficiente
13. ¿Conocen algún tipo de beneficio a los que tenga derecho Elizabet? (Estado, municipalidad, institución)
No, solo la pensión y la tiene
14. Tienen dificultades para pedir permiso en el trabajo debido a la atención y/o cuidado de Elizabet?
¿Qué dificultades? (Ej.: asistir médico, descompensación, etc)
No, porque no trabajo soy dueña de casa, pero si necesito algo hablo con mi hijo, si mi esposo no puede tengo ayuda de mi hijo mayor
15. ¿Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de Elizabet?
¿Por qué?
No porque nunca he trabajado, somos a la antigua (risa)
16. ¿De dónde vienen los ingresos que presenta la familia actualmente?
El trabajo de mi marido y la pensiones de ella y la mía por vieja (risa)
17. ¿Deben realizar alguna actividad adicional para cubrir las necesidades de Elizabet?
¿Cuáles? O ¿Por qué no?
No, Mi marido nunca me dejo trabajar
18. ¿Elizabeth, ha tenido algún proceso educativo? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo? O ¿Por qué no?
Si en la cruz roja 6 años estuvo, era como una guardería que le enseñaban cosas básicas, a los niños con capacidades diferentes, era algo lindo que tenía Quilicura, pero las cosas se pierden
19. ¿El proceso educativo ha presentado alguna dificultad? ¿Cuáles?
Como no habla me costó y después decidimos sacarla de la escuela, pero en la cruz roja aprendió mucho. Como familia tomamos la decisión de no mandarla más a un colegio
20. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?
Decidimos no seguir buscando
21. ¿Usted considera que su hogar es adecuado para la movilización de Elizabet?
Sí, porque no tiene dificultad física.
22. ¿Tienen algún tipo de dificultad para desplazarse cuando van a algún sitio? (Ej: Calles, ascensores, etc)
No, vamos a todas partes con ella, a todas partes

23. ¿El transporte público, es de utilidad para Elizabet? ¿Por qué?

No, pa uno es difícil, para ella más aun

No les dan el asiento en el metro ni en la micro, falta de educación, para mí que estoy vieja no tienen respeto, nada que hacer

24. ¿Usted considera, que la sociedad mira de forma diferente a las personas con discapacidad intelectual?

Si he peleado muchas veces por ella, las personas cuando tienen que ayudar no ayudan, pera para ser metidos son uuuh. En el auto, mi marido polarizo el vidrio porque cuando uno paraba en los semáforos se reían de ella y nos molestaba.

25. ¿Se ha enfrentado a una situación incómoda? ¿Cómo cuál?

Una vez dos lolas cuicas se rieron de ella, y yo las agarre a garabatos y una comerciante me decía pégale a esas

También, unas niñas de clase acomodada se burlaron de ella y una monja ambulante nos defendió a su manera con la religión. (risas)

