

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
PSICOLOGÍA

Proyecto de Tesina

“Los Sistemas Familiares frente a las Necesidades Educativas Especiales. Estudio Descriptivo Exploratorio en la Escuela E12 “Irene Frei de Cid”, de Santiago”

Profesor Guía:

Mauricio Contreras San Juan

Metodólogo:

Francisco Kamann Campaña

Alumnos:

Myriam Tabja Farah

Luiz Diego Santos De Oliveira

Tesina para optar al grado de Licenciado en Psicología

TESINA PARA OPTAR AL GRADO DE PSICÓLOGO

Santiago de Chile, 2010

Resumen

En esta investigación se estudian, las consecuencias que tienen para las familias el tener un hijo con necesidades educativas especiales (NEE), específicamente en comunicación, identidad de sus componentes y los roles que cada uno desempeña, enfocado desde la Teoría Sistémica, y dentro de ella el planteamiento del Profesor Humberto Maturana.

Este trabajo tiene un carácter cualitativo cuya investigación se realizó mediante entrevistas grupales, a tres familias que tienen un hijo con NEE y que participan en el Proyecto de Integración Escolar (PIE) de la Escuela E-12, de la comuna de Santiago.

Los resultados se relacionan con lo que plantea el autor, y la Teoría Sistémica, en cuanto a los cambios que se generan al interior de cada familia, en la comunicación, los roles y la identidad, que es individual y propio de cada sistema, a partir de la nueva realidad que viven, luego de conocer el diagnóstico de sus hijos, generándose al interior del sistema una reorganización del mismo.

Para poder intervenir debemos conocer las dificultades que se presentan, y así realizar un trabajo que tenga un respaldo teórico y práctico, que permita abordar estos temas a partir de la realidad misma en donde se generan, es decir, desde las familias que comparten estas realidades.

*“El impacto de la discapacidad
no sólo se evalúa en el
niño....sino también en su
grupo familiar...”
Jorge Cantis*

*Nuestros Agradecimientos a todas las
personas que hicieron posible la
realización de ésta investigación, y en*

especial a:

*Las Familias que participan en el PIE
de la Escuela E-12 "Irene Freí de Cíd"*

Director de la escuela, Sr. Víctor

Huerta

Profesionales del PIE, Jocelyn Muñoz y

Alejandra Oliva

Por el apoyo constante en este viaje a

ser psicólogos:

Profesor Mauricio Contreras, Francisco

Kamann

Marcía Suazo

Por su incondicionalidad:

Mis padres, Luiz Carlos y Tania

Mis hermanos, Kettylín y Víctor Hugo

A Mauro Junior, Catalina y Maurito

y

A Nikita, Felipe, Miguel Gabriel y

Daniel

Mis padres, Muma y Emilio

A Vila, Yuri, Gloria, Camila, Milenka y

Bastián

ÍNDICE

| | | |
|----|----------------------------------------------------------|----|
| 1. | INTRODUCCIÓN | 08 |
| | 1.1 Antecedentes y Planteamiento del Problema | 08 |
| | 1.2 Formulación del Problema y Pregunta de Investigación | 10 |
| | 1.3 Aportes y Relevancias | 13 |
| 2. | OBJETIVOS | 17 |

| | | |
|-------|-------------------------------------------------------|----|
| 2.1 | Objetivo General | 17 |
| 2.2 | Objetivo Específico | 17 |
| 3. | MARCO TEÓRICO | 18 |
| 3.1 | Familia como un Sistema Social | 19 |
| 3.2 | La Comunicación en la Familia | 21 |
| 3.3 | Los Roles dentro del Sistema Familiar | 23 |
| 3.4 | Identidad | 25 |
| 3.5 | La Socialización del Niño | 27 |
| 3.6 | La Familia | 28 |
| 3.7 | Proyecto de Integración Escolar y N.E.E. | 32 |
| 4. | MARCO METODOLÓGICO | 36 |
| 4.1 | Tipo y Diseño de la Investigación | 36 |
| 4.2. | Delimitación del Campo de Investigación | 37 |
| 4.2.1 | Universo | 37 |
| 4.2.2 | Muestra y tipo de muestreo | 38 |
| 4.3 | Técnicas e instrumentos de recolección de información | 39 |
| 4.4 | Plan de Análisis de Investigación | 40 |
| 4.5 | Cuadro de Presentación de los resultados | 43 |
| 5. | RESULTADOS | 44 |
| 5.1 | Resultados por Categorías | 44 |
| 5.2 | Resultados por subcategorías | 48 |

| | | |
|-------|---------------------------------|----|
| 5.2.1 | Comunicación | 48 |
| 5.2.2 | Roles | 50 |
| 5.2.3 | Identidad | 51 |
| 5.3 | Esquema de Categorías y Tópicos | 52 |
| 6. | ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS | 56 |
| 6.1 | Categoría Comunicación | 56 |
| 6.2 | Categoría Roles | 57 |
| 6.3 | Categoría Identidad | 58 |
| 7. | CONCLUSIONES Y DISCURSIONES | 59 |
| 7.1 | Objetivos Específicos | 59 |
| 7.2 | Objetivo General | 60 |
| 7.3 | Pregunta de Investigación | 62 |
| 7.4 | Comentarios y Sugerencias | 64 |
| 8. | BIBLIOGRAFÍA | 68 |
| 9. | ANEXOS | 73 |
| 9.1 | Entrevistas | 73 |
| 9.1.1 | Entrevista N° 1 | 73 |
| 9.1.2 | Entrevista N° 2 | 85 |
| 9.1.3 | Entrevista N° 3 | 91 |

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes y Planteamiento del Problema

La educación debe dar las mismas oportunidades para cada uno de los alumnos, éste ha sido un principio que se ha querido abordar como sociedad hace más de 20 años. Fue en la Convención por los Derechos del Niño (UNICEF, 1989), en donde se planteó la necesidad de entregar un educación que se realice con equidad, es decir, que todos los alumnos tengan la misma calidad de la educación como un derecho, la que fue incorporada a la “Declaración Mundial de Educación para Todos, adoptada en la Conferencia Mundial sobre Educación de Jomtien en 1990 y ratificado en el Marco de Acción del Foro Mundial sobre la Educación, efectuado en Dakar en abril de 2000 (UNESCO 2000-2001)”(Marchant, 2002), ha constituido un argumento principal para estimular las prácticas de integración educacional, siendo reintegrada en la nueva Ley General de Educación, en su artículo 32, presentada como proyecto de ley el 9 de abril de 2007 y ratificada en su promulgación el día 17 de Agosto de 2009 por la presidenta Michelle Bachelet. Con ésta declaración tenemos un marco legal que apoya el trabajo de integración en educación, sin embargo no por sí sola hará que nuestros hijos se integren a un sistema educativo con derecho para todos, sino que necesariamente debemos hacer partícipes a todos los actores de éste proceso.

“La integración es un proceso dinámico y cambiante, cuyo objetivo es encontrar la mejor situación para que un alumno se desarrolle lo mejor posible, por lo que pueden variar según las necesidades de los alumnos, según los lugares y la oferta de educación que existe” (Marchesi & Martín, 1998, pp.34-35). El Proyecto de

Integración Escolar (PIE) son acciones de apoyo, que permiten incorporar y mantener a alumnos con NEE al interior de las distintas unidades educativas comunes, lo que permitirá asegurar el derecho que tiene todo ciudadano, a desarrollarse en una sociedad sin discriminación. Este proyecto entrega a la escuela un gran desafío para todos los miembros de la comunidad escolar, como también una excelente ocasión para crecer en todos sus ámbitos, tanto en lo individual como lo cultural y social, propio del establecimiento. Los alumnos que pertenecen al proyecto tienen como beneficio recibir experiencias sociales y culturales que sin esta posibilidad, no podrían tener, ya que se les derivaría a una educación dentro de la escuela especial, que sin duda es otra realidad.

El Ministerio de Educación entrega a las distintas unidades escolares que tienen el PIE, financiamiento para entregar los recursos y servicios necesarios que se utilicen en la implementación y desarrollo de éste, y así entregarles a los alumnos una condición nueva y mejorada de educación.

“Las Necesidades Educativas Especiales (NEE) se centra en identificar las condiciones que afectan el desarrollo personal del estudiante y que justifican la provisión de determinadas ayudas o servicios especiales” (MINEDUC, 2008). Los profesionales que están a cargo en la parte pedagógica, que son las educadoras diferenciales deben realizar cambios o adaptaciones pedagógicas que se utilizan para compensar las dificultades que presenta un alumno al incorporarse al curso que le corresponde por edad. Los profesionales a cargo definen los diferentes apoyos y recursos, humanos y materiales que se debe entregar a los niños para llegar a ser un facilitador en el desarrollo personal, como también dentro del

proceso de enseñanza aprendizaje. Las NEE pueden ser permanentes o transitorias, siendo sólo las primeras las que se incorporan al Proyecto de Integración Escolar, por lo tanto, son niños que requieren de un apoyo constante dentro de su desarrollo escolar. Dentro de las dificultades que se atienden en el proyecto están las intelectuales, trastornos generalizados del desarrollo, lenguaje, auditivas, visuales, motoras, entre otras.

Las matrículas dentro del Proyecto de Integración Escolar han ido en aumento, “...desde el año 1997 cuando se implementó el proyecto hacia el año 2004, en un 616,5%, considerando un aumento de aproximadamente de 3.000 alumnos al año, lo que llegó a obtener como resultado un incremento de un 2.000% desde el año 1997 al 2008”(MINEDUC, 2008). En su mayoría, el incremento se ha dado por niños que presentan deficiencia mental. Respecto a datos estadísticos o documentales con padres de los niños del proyecto, en Chile son muy reducido, sólo hay experiencias aisladas, dependiendo de la voluntad de los profesionales a cargo para integrarlos. Además, existen algunas situaciones en donde se ha hecho muy difícil el acercamiento con los padres, ya sea porque “...niegan o les cuesta asumir el diagnóstico de sus hijos o exigen a los profesores que sus hijos sean promovidos al curso superior que les corresponda.”(UMCE-MINEDUC, 2006-2007)

1.2 Formulación del Problema

¿Qué sucede dentro de las familias que tienen un hijo con NEE?, ¿Es que las relaciones al interior de la familia se ven afectadas por esta situación? Estas son preguntas que se generan a partir de la experiencia del proceso de trabajar con

alumnos con NEE y la necesidad que se presenta de incorporar y de trabajar en conjunto con las familias de ellos. Al realizar una búsqueda de información acerca de éste tema, es decir, la realidad de cómo se vive dentro de la familia el tener un hijo con NEE, no se encontró información sobre investigaciones al respecto en nuestro país, sólo fueron experiencias de otros países, es decir, de otros tipos de realidades sociales lo que se pudo revisar. Esto nos llevó a plantearnos la inquietud de investigar al respecto.

Según las investigaciones realizadas en otras sociedades, todas las familias se encuentran sometidas a demandas sociales y a muchas presiones, que en el caso de aquellas en donde hay un hijo con necesidades educativas especiales, las presiones se hacen aún mayores. Los efectos que se generan por éste hecho, dentro del seno familiar, pueden ser distintos entre una y otra, podemos encontrar dificultades entre la relación y la comunicación entre los miembros de esas familias, incluso llegando a quiebres que han llegado a la destrucción de ellas, lo que afirman María Ángeles Martínez y M. Bilbao, de la Universidad de Burgos, en su artículo Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, “Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros - fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos.” (Martínez, M. y Bilbao, M., 2010)

Según éstos antecedentes, que corresponden a experiencias de otras sociedades como la española, las consecuencias que se quiere investigar son las vivencias que han vivido los padres, al tener un hijo con necesidades educativas especiales, que les generaría tener una confusión de roles dentro del grupo familiar, provocada

por la vulnerabilidad e inseguridad que se produce luego de conocido el diagnóstico, de ésta inesperada situación familiar. Junto a ello, se podría presentar confusión en la identidad individual de sus componentes, dado que las informaciones que se entregan cuando se informa el diagnóstico científicamente, es muy confusa, amplia y nada clara para los padres, lo que conlleva a experimentar por parte de ellos, un cambio en su propia identidad. Cuando se espera un hijo, las expectativas son en base a tener un hijo sano, por tanto la noticia de que no es completamente así, hace que los padres se confundan hasta tal punto, que la identidad inicial que se tiene de ese hijo, dentro de la estructura familiar, ya no sea la misma. Podríamos pensar que, será sólo cuando el diagnóstico sea aceptado, por tanto una identidad entregada, cuando se podrá hablar de que el niño será integrado socialmente. ¿Será que las consecuencias en éste tipo de situaciones siempre son negativas, o podrá existir la posibilidad que se den consecuencias positivas?, ¿los problemas de roles y comunicación que pudimos encontrar en los textos citados, se presentan también entre nuestra gente, entre los padres de los niños con quien estamos trabajando? Entonces queremos centrar nuestro trabajo en éste punto, y plantearnos la siguiente interrogante:

¿Cuáles son las consecuencias que tiene para las familias, que participan en el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E12, tener un hijo con NEE?

Para definir lo que llamamos grupo familiar evocaremos lo que plantea la teoría sistémica en cuanto a lo que es un sistema. Para ellos la familia es un sistema

abierto, existiendo un constante cambio de información y energía con el medio que la rodea, y con los demás sistemas y subsistemas en que está inserto. Para Humberto Maturana, los sistemas están estructuralmente determinados, sin embargo no estáticos, y los componentes que la conforman generan, en el caso de la familia, sus propios cambios, los cuales están determinados por su propia estructura.

Para Bowen, quien basa sus trabajos a partir de Humberto Maturana, define a la familia como “un sistema natural, forma casi biológica en que se unen las personas”(Gorostegui, M.E., 2009, p.114). Así, podemos entender hasta qué grado influyen los distintos contextos en que nos movemos como individuos que viven dentro de una sociedad.

1.3 Aportes y Relevancia

Es importante investigar, a partir de la primicia que “El impacto de la discapacidad no sólo se evalúa en el niño....sino también en su grupo familiar...”(Cantis, Jorge, 2003), y será allí en donde se debe hacer frente a ésta situación inesperada y desconocida para todos ellos, por lo cuál la dinámica que se genere en su interior dará las directrices que guiarán su actuar. Ésta es de un valor trascendental, el saber que hacer con ésta nueva situación que ingresará al sistema familiar, en donde se generarán cambios, dentro de él, que sin duda repercutirán en otros sistemas que se encuentran interactuando con el grupo familiar, como son la escuela, los amigos, la sociedad, entre otros.

Aporte teórico

A través de ésta investigación se quiere identificar y así entregar herramientas necesarias para manejar las situaciones complicadas y/o inesperadas que la vida les presenta a las familias. Siempre es necesario conocer para poder intervenir de la manera adecuada y eficaz.

Dentro del ámbito escolar, el conocer lo que ocurre dentro de las familias que tienen un hijo con alguna NEE o alguna dificultad en su aprendizaje, permitirá que el abordaje por parte del ámbito escuela, es decir, profesores y otros profesionales, sea el más adecuado a la realidad de cada una de las familias. También, dentro del ámbito médico, cuando llega el momento, por parte del profesional, de entregar un diagnóstico a los padres, dará la posibilidad de hacer una entrega constructiva y que facilite el proceso de conocimiento de las condiciones que tenga para cada familia, ese hijo.

Aporte Social

Ésta investigación tiene un papel más significativo aún en éste ámbito, ya que es fundamental para el desarrollo de nuestra sociedad como un gran sistema, que incluye a las familias como subsistemas que permanentemente interactúa con otros, como son las relaciones sociales, la escuela, etc., el saber y conocer lo que viven cada uno en sus realidades en este tipo de familias, les permitirá vivir, mirar y experimentar la vida de una manera diferente, podrán compartir experiencias y tratar de entregar las herramientas necesarias para una mejor convivencia, y si lo necesitan, buscar la ayuda apropiada para la dificultad que se le presente.

Para las familias que comparten vivencias como éstas, el conocer los resultados de ésta investigación, posibilitará compartir con su propio grupo familiar las experiencias y dificultades que se presentan, lo que conlleva a estimular la comunicación al interior de ella. Es importante que los padres tengan una participación activa en la educación de sus hijos, así podrán transformarse en facilitadores dentro del proceso de enseñanza y desarrollo de ellos, dejando atrás el rol de “fiscalizadores que solamente se preocupan de los resultados” (Marchant, T. y Otros, 2002, p.152).

Aporte Práctico

En general, como no se encuentran trabajos e investigaciones realizadas en este tema, al menos en nuestro país, el trabajo que se realiza en terreno, como son, en las escuelas con las familias, o en el caso de algún profesional de la salud con ellas, es más bien en base a la intuición o a la experiencia en la práctica de estas personas, pero no con un conocimiento acabado, en cuanto al saber y al abordar estos temas. Es por esto que, se hace necesario conocer más sobre estos temas, para realizar los abordajes de manera consciente. Por esta razón es que, al conocer los resultados de ésta investigación, la situación que vive una familia que tiene un hijo con NEE, se pueden concretar los aportes en los distintos ámbitos, como son el médico, el escolar, el familiar, entre otros, provocando necesariamente los cambios dentro de ellos, lo que permitirá dirigir las intervenciones de manera eficiente, teniendo como guía las consecuencias que surjan a partir de éstos resultados.

Cada familia es única y distinta, sin embargo al identificar las consecuencias que tienen para ellas el tener un hijo “diferente”, permitirá trabajar en la prevención, generando programas en éste ámbito, en donde las familias pudieran recibir información, que les sirva de protección al momento de intervenir.

De éste modo, como profesionales de las ciencias sociales, conociendo las dificultades que se presentan, podemos intervenir.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Conocer las consecuencias que tienen para las familias, que participan en el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E-12, el tener un hijo con NEE.

2.2 Objetivos Específicos

Identificar y describir los cambios provocados en la comunicación, al interior de las familias, que participan en el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E-12, el tener un hijo con NEE.

Identificar y describir los cambios provocados en los roles, al interior de las familias, que participan en el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E-12, el tener un hijo con NEE.

Identificar y describir los cambios provocados en la identidad individual, al interior de las familias, que participan en el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E-12, el tener un hijo con NEE.

3. MARCO TEÓRICO

La familia como sistema social, trabaja siempre por una convivencia que le permita funcionar como sistema. Partiendo de ésta base, podremos inferir que las familias de los niños con NEE, que son parte del PIE de la Escuela E-12, tienen de manera individual su propia forma de experimentar la vida, y comparten el hecho de tener un hijo con esas características. Siguiendo con el planteamiento de Humberto Maturana, en cuanto a que estos sistemas tienen como características el ser conservadores (2007), nos permite explicar nuestra inquietud por conocer las consecuencias respecto a su situación, ya que según lo plantea, esa inesperada realidad en que se encuentran, luego de recibir el diagnóstico de sus hijos, interferirá en el sistema, como un elemento perturbador que influenciará positiva o negativamente su equilibrio y funcionamiento. Al pensar que, cada miembro de la familia tiene su propio rol para que funcione como un sistema, el hecho de que entre éste elemento nuevo, provocará algún cambio al respecto, cuestión que queremos investigar. Respecto a las interferencias en la comunicación sucede algo similar, ya que ésta nueva situación generará cambios, que como sabemos, en otras realidades se han presentado e investigado. Se cree que, tal como plantean M. Ángeles Martínez y M. Bilbao de la Universidad de Burgos, que estuvieron a cargo de una investigación sobre las familias con un hijo con autismo, éste hecho influirá en el funcionamiento de las familias afectadas, en cuanto a tareas y roles, el cuidado de los hijos, además del bienestar y la felicidad de cada uno de sus miembros (2010).

Para poder conocer que problemática se presenta en la comunicación y en los roles dentro de las familias que tienen niños con discapacidad, que están dentro

del Proyecto de Integración Escolar que se aplica y desarrolla dentro de nuestro sistema escolar, haremos un recorrido entre los temas centrales de ésta, que son: las consecuencias que tienen para las familias, como son la confusión de roles, de identidad y las dificultades en la comunicación en su interior, la familia propiamente tal, la discapacidad, en donde encontramos las necesidades educativas especiales y el proyecto integración. Para realizar ésta investigación adoptaremos como enfoque teórico la Teoría Sistémica, y dentro de ella la teoría de Humberto Maturana, según concibe los sistemas sociales y a la familia.

3.1 Familia como un Sistema Social

Según éste último, los sistemas sociales, considerando a la familia como uno de ellos, son sistemas en el cual los componentes que éstos incluyen, “son sistemas vivientes de un tipo particular, a través de sus coordinaciones de acciones en el dominio de la aceptación mutua” (Maturana, H., 2007, p.92). Allí se explica que los miembros de una familia que componen un sistema, tiene sus características individuales y que sin perderlas, se hacen parte de éste, en donde existe una aceptación entre ellos, que permitirá una coordinación de acciones para su funcionamiento. Según el propio autor, éstos sistemas son conservadores, lo que nos muestra las dificultades que pueden presentarse al querer ingresar un nuevo componente a él, que llegue inesperadamente o que se espere la llegada de un nuevo ser, con ciertas características esperadas y que éstas no se cumplan. Es importante destacar su planteamiento respecto a los cambios que se pueden generar en un sistema como la familia. Según el autor, serán los sistemas los que determinan lo que va a interactuar con ellos, teniendo cada uno de éstos su propia

estructura, que es aceptada como “estímulo”. Las relaciones que dentro de ellos se producen no tendrán variación y corresponderá a lo que llama “organización del sistema”, formándose así su propia identidad, siendo los cambios que allí se generen, resultados de su propia organización.

Según el profesor Maturana no hay contradicción entre lo social y el individuo propiamente tal, siendo lo primero conformado por componentes, que no pierden su individualidad. El autor plantea que “Cuando las personas, los individuos conversan, se ponen de acuerdo y hacen algo en común, no significa que pierdan su individualidad, quizás cambien sus opiniones o incluso salgan transformados de ese encuentro, pero con todo seguirán existiendo como individuos en su dinámica autónoma” (Maturana, H., 2005, p.232) Es en base a ésta mirada de lo social que investigaremos, a través de actividades grupales, cómo ha afectado, desde ésta mirada, para las familias que están en este momento insertas dentro del Proyecto de Integración Escolar en la Escuela E-12, por lo tanto, es primordial hacer notar el cómo se generan ciertas consecuencias en éste ámbito.

Se debe recordar que dentro de lo que llamamos social en interacción con los individuos, hay mundos que están involucrados en el significado de estas palabras, como las emociones y representaciones, es decir, el mundo cognitivo y emocional que tienen los individuos, y a los problemas con los que tienen que vivir y enfrentar durante su vivir diariamente. Además, está el mundo de las significaciones e interacciones, en donde se encuentran todos los vínculos que tienen con otros que los rodean, con todos los otros subsistemas y sistemas en donde están insertos, y que están normalmente relacionados con las diferentes situaciones en que se ven enfrentados. Otro mundo importante que hay que tener

en cuenta es el de las prácticas y formas de vida, los valores que tienen, los hábitos que han aprendido, la cultura en donde están insertos los individuos, ya que es allí en donde tendrán que afrontar cualquier cambio o situación inesperada que deban vivir. Todos éstos mundos se relacionan entre sí, por lo cual, cualquier cambio que se produzca, tendrá un efecto, tanto al interior del subsistema, como también en los otros con los cuales se relaciona.

Si se considera lo que plantea Martinic en su obra “Asociaciones y Movimientos Sociales”, que “Todo proyecto social, individual o grupal está destinada a producir cambios en una determinada realidad que involucra y afecta a un grupo social determinado”(1996), se corresponde con lo señalado en el párrafo anterior, en cuanto a que toda realidad social, considerando en ella las prácticas y/o formas de vida que tienen los individuos, como son las que forman un grupo familiar, están en constantes cambios y adecuación, permitiendo así su convivencia y funcionamiento.

3.2 La Comunicación en la Familia

Sobre el tema de comunicación dentro de la familia, citando nuevamente al profesor Maturana quien plantea que más allá de la comunicación, la base de toda relación es el lenguaje, y... “Se constituye cuando se incorpora al vivir, como modo de vivir, este fluir de toda convivencia como resultado de ella; es decir, cuando las coordinaciones conductuales son consensuales” (Maturana, H., 2005). Esto sucede a partir de que en toda interacción hay un “encuentro estructural”, entre los componentes de un grupo social o los que están en comunicación, generándose cambios luego de éstos encuentros. Este planteamiento es básico

para ésta investigación, ya que como lo señala el autor, toda actividad que se realiza en forma cotidiana se produce en el lenguaje, quedando todo lo demás, que no se incluya en el lenguaje, fuera de lo propiamente humano. Otro aspecto importante en su planteamiento es que “todo quehacer humano se da desde una emoción, nada humano ocurre fuera del entrelazamiento de lenguajear con el emocionar, y, por lo tanto, lo humano se vive siempre en un conversar” (Aguirre, J.,s.f.). Además, éste emocionar es el núcleo del placer cuando aceptamos a otro, y como emoción de base que permitirá esa relación con otro como convivencia, será el amor. “El que el amor sea la emoción que funda en el origen de lo humano el goce del conversar que nos caracteriza, hace que tanto nuestro bienestar como nuestro sufrimiento dependan de nuestro conversar” (Maturana, H., 2006, p.90). Esta afirmación hace pensar en la importancia que tiene la comunicación en la familia y lo que conlleva como resultados al interior y exterior de ella, ya que a través de la comunicación es que se vivenciarán los distintos momentos y situaciones, ya sean agradables o desagradables, permitiendo que el sistema familiar, a través de estas interacciones, genere los movimientos necesarios para su desarrollo y funcionamiento.

Cuando se conoce el diagnóstico de su hijo, en los padres se generan muchos cambios, confusión y emociones, como la culpa, que les perturba de una forma abrumadora, lo que conlleva a cambios en la dinámica familiar y en sus proyecciones hacia el futuro. Esta situación no ha sido planificada ni esperada por los padres, lo que produce una gran ansiedad y necesidad de replantearse la vida

como familia y también como individuo parte de esa familia (Chiappello, M.B. y Sigal, D., s/f).

Dentro de la dinámica familiar se presentan rechazos y sobreprotecciones de uno de los padres o de ambos hacia sus hijos. Uno de los aspectos que se ve afectado es la comunicación. Muchas veces dentro del sistema parental, fraternal, o en ambas, a partir de fuertes tensiones dentro del sistema. En variadas situaciones se presentan estas tensiones porque no se sabe cómo manejar esta nueva situación, hay un desconocimiento real de las dificultades que presenta su hijo, y más aún, de cómo hacer para que el sistema familiar que antes funcionaba ahora se reorganice y vuelva a tener el equilibrio para su desempeño (Carbajal, A. y Cilento, C., 1999).

3.3 Los Roles dentro del Sistema Familiar

Dentro de la estructura familiar cada uno de sus componentes tiene un rol determinado que permite, al interactuar con los demás, que el sistema funcione, que se mantenga un cierto equilibrio u homeostasis, como se llama al funcionamiento armónico de un sistema o estructura desde la teoría sistémica. Cuando se generan dificultades o situaciones inesperadas que hacen perder ese equilibrio al que el sistema siempre intenta encontrar, se generan distintas situaciones que hacen perderlo y generan cambios en él. Dentro de los posibles cambios que se pueden generar está la confusión o cambio de roles (Gorostegui, M.E., 2009). En ocasiones este tipo de cambios, provoca problemas algo mayor, como por ejemplo, si uno de los padres abandona su hogar, el otro se verá obligado a asumir ambos roles o simplemente habrá uno que no se ejercerá,

provocando otras dificultades dentro del sistema. También se pueden presentar situaciones de confusión propiamente tal, como el no reconocer el rol de uno o de otro, entonces podemos encontrar un sistema como una familia, con dos personas que quieren ejercer el mismo rol, cada uno de manera distinta, produciéndose choques entre uno y otro, generando dificultades dentro de la dinámica familiar. Suele ocurrir en las familias que tienen otros hijos mayores, que los padres entregan en ellos responsabilidades en cuanto al cuidado de este hijo que ha llegado, y que al tener alguna característica distinta, como son la discapacidad o las NEE, resultan en adquirir sin quererlo un rol más bien paternal, que le corresponde desempeñar a los padres, sin embargo, le es otorgado a ellos, generando como resultado que el hermano, que forma parte del sistema fraternal, desempeña un rol de padre o madre, que corresponde al sistema parental (Morales, F., s/f).

Se debe recordar que, según la teoría sistémica, la familia como sistema “consta de partes interrelacionadas, cada una de las cuales afecta a cada una de las otras partes y es afectada por ellas, y cada una de las cuales contribuye al funcionamiento del conjunto” (Shaffer, D., 2000, p. 559). A partir de ésta afirmación es que se puede plantear que cada uno de los componentes del sistema familiar influenciará a otro de los miembros de la familia produciendo cambios en él, como también en cada uno de los componentes. A éste proceso se le llama “efectos directos”. De esta manera, se puede hablar de los cambios que se producen en los roles dentro de la familia, ya que el rol de uno de los componentes se verá influenciado e influenciará a los otros miembros del sistema familiar, lo que estará condicionado según la posición de jerarquía que tenga un

rol u otro, por lo tanto, se verá afectado por el grado de poder que cada rol tenga (Shaffer, D., 2000, p.559).

Será un importante factor para los componentes de cada familia, el incremento y la calidad de las relaciones que al interior de ella se generen, promoviendo un desarrollo sano en su funcionamiento como sistema, entregando un fundamental apoyo emocional y social a cada uno de sus componentes.

3.4 Identidad

Humberto Maturana considera, desde la biología, que los seres humanos son “sistemas determinados estructuralmente”, razón por la cuál son sistemas dinámicos, que se encuentran en un continuo cambio, dado por su propia dinámica estructural y por el mismo momento en que éste ocurre. Además, ese ser humano se hará parte de un sistema social cuando haya experimentado una aceptación mutua entre componentes de un sistema viviente, a lo que el autor llama “el amor”, lo que hará que pueda definir su identidad de clase. En consecuencia, “cualquier cosa que destruya o niegue la identidad de los componentes de un sistema social, lo destruye” (Maturana H. 2007, p. 91). Los componentes de un sistema familiar son afectados cuando se les da un diagnóstico entregando información confusa y ambigua, en ocasiones en términos científicos que no lo puede entender cualquier persona que no tenga el conocimiento especializado, generando una serie de sentimientos y pensamientos que los padres en un primer momento, y en ocasiones por algún tiempo, no logran ordenar, que produce en ellos muchas dudas, inquietudes, culpas, pensando en que ha sido la madre o el

padre el que ha ocasionado que el hijo tenga algún tipo de discapacidad, llegando incluso a culparse individual y/o mutuamente.

En el caso de las madres, luego del nacimiento del hijo, suelen dejar de ser y hacer lo que antes habitualmente hacían, cambiándolo todo por el cuidado y dedicación a ese nuevo ser, que necesita de su ayuda, es decir, a la maternidad, abandonando la identidad que tenían.

Rafael Echeverría plantea que los “los seres humanos modelamos nuestra identidad y el mundo en que vivimos, a través del lenguaje” (2008). La forma en que vivimos en el lenguaje, es cómo nos definiremos. Esta postura coincide con lo que dice el profesor Maturana que, “acontecemos en el lenguaje, y acontecemos en éste como el tipo de sistema que somos” (2007). En todo momento cuando nos referimos a seres humanos será a través del lenguaje, de otra manera no tendría sentido. Esto lleva a reflexionar sobre la importancia que tiene el lenguaje en nuestro vivir, y cómo es para los padres cuando son informados acerca de sus hijos. Muchas veces la comunicación que se produce durante la entrega del diagnóstico, genera tal impacto que, se ocasiona un bloqueo que no permite su entendimiento, y esto conlleva sentimientos, pensamientos y acciones que no son las más adecuadas para ese encuentro.

Según lo que plantea Mead, identidad sería un “proceso de construcción en la que los individuos se van definiendo a sí mismos en estrecha interacción simbólica con otras personas”. (Mead, G., 1974 p. 1-135; en Larraín, J., 2003, p.3) Mead aclara que éste proceso social conlleva una referencia al “otro”, en donde están las opiniones que los otros nos dan de nosotros mismos y es lo que internalizamos como propio, y cómo queremos diferenciarnos de ese otro. Esto se relaciona con

lo planteado en el párrafo anterior, en donde los seres humanos son definidos como una construcción, un proceso dinámico que cambia constantemente, y que está en permanente interacción con los otros componentes del sistema social.

3.5 La Socialización del Niño

Para resaltar la importancia que tiene lo social en la formación de todos los seres humanos, se cita lo que plantea, dentro de la Psicología del Desarrollo, Erik Erikson. Según el autor, “...él estaba interesado en cómo los niños se socializan y cómo esto afecta a su sentido de identidad personal”(INN, s.f.), siendo central para el desarrollo y formación del niño el medio en donde se desenvuelve, y asimismo con quienes se relaciona, existiendo, según el autor, ocho estados o etapas en el desarrollo psicosocial de una persona, van desde su primer año de vida hasta la etapa de madurez, donde en cada una de ellas se generan relaciones con otras personas, partiendo desde la madre, luego el padre, la familia básica, escuela, vecindad, otros pares, para pasar luego en la adultez a las relaciones en el trabajo, formando y protegiendo una familia propia, para luego en la etapa de madurez agotar sus posibilidades vitales y alcanzando o no una autorrealización, completando así el proceso psicosocial del hombre, según el autor.

Según éste autor, se puede ver la relación que se presenta en cómo influye y la importancia que tiene para los niños el medio en que se desarrolla, el grupo familiar en que se desenvuelve, siendo éste un sistema que está en permanente cambio, ya que se relaciona con todos los demás que lo rodean, pero es en sus primeras relaciones e interacciones en donde se le entrega la base de su desarrollo psicosocial, que le permitirá desarrollar y relacionarse con todos los demás

sistemas que estarán presentes en su desarrollo, siendo la escuela de gran importancia y le podrá otorgar una educación formal que completará su formación hasta llegar a su adultez.

La socialización del niño se puede definir como “un proceso mediante el cual los niños adquieren las creencias, valores y comportamientos considerados significativos y apropiados por los miembros mayores de su sociedad” (Shaffer, D., 2000, p.558). Cabe destacar la función que tiene la familia en la formación de sus hijos, entregando la base de su desarrollo emocional, social e intelectual que desplegará en los años venideros, entregándole así las herramientas necesarias para desenvolverse, posicionando a la familia como un instrumento base de socialización de la sociedad.

3.6 La Familia

Según lo que se puede obtener de las autoras Chiappello María Beatriz y Sigal Diana, en su artículo “La Familia Frente a la Discapacidad”, citando a Cordera de Hillman (1988) “dice que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio”(Chiappello M.y Sigal, D. s.f.). Además, las autoras en el mismo texto citan a Ana Quiroga quien sostiene “...que la familia es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad”, es allí donde tenemos nuestras primeras experiencias de vida, será nuestro primer lugar de interacción con un otro, para luego relacionarnos con los más externos, quienes son parte de otros subsistemas con los cuales interactuamos.

En una investigación realizada en España por M. Ángeles Martínez y M. Bilbao, como miembros de la facultad de Educación de la Universidad de Burgos, pudieron constatar que en las familias que tienen niños con discapacidad, en ese caso, con Autismo, existen en ellas una perturbación tal, que llega a cambiar toda la forma de relacionarse y de funcionar dentro del grupo familiar, causando cambios en cada uno de los componentes de la familia y esto hace que adicionalmente se generen cambios en el grupo familiar (2010). Según su estudio, al recoger las experiencias de los padres, se puede observar cómo la noticia de saber que llegará un hijo, con todas las emociones que en ello se genera, como un acontecimiento trascendental en la vida de un ser humano, las expectativas son altas, hay grandes ilusiones, esperanzas y también temores y miedos, y será un acto que hará cambiar la vida de la familia a donde llegará ese nuevo ser, y también en cada uno de sus componentes. La experiencia que viven los padres cuando se les comunica el diagnóstico de su hijo, se hace muy difícil de aceptar, en general se puede observar una negación de dicho diagnóstico, consultan a diferentes doctores y especialistas, buscando otra opinión, con la esperanza de que no sea como se les dijo. Este proceso logra producir un desgaste bastante fuerte en los padres, por lo que es primordial dar a conocer el diagnóstico lo antes posible, ya que al saberlo podrán comenzar con un proceso de aceptación del diagnóstico, lo que toma ya bastante tiempo. Todo éste proceso involucra tanto a los padres como también a los demás miembros de la familia, en donde vivirán un período igual a como se viven los duelos, hay un shock inicialmente, luego una negación, para después de un tiempo, que es distinto en cada caso, viene la aceptación. Es necesario dejar que cada familia se tome ese tiempo necesario,

para vivir con ésta nueva situación. Según la investigación, en las familias se producen problemas emocionales como labilidad emocional, sentimientos de culpa, incertidumbre, que influirá tanto en el niño, como en los demás componentes de esa familia, en cuanto a “atribución de tareas y roles entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo...el apoyo recibido por parte del cónyuge, la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos”(Martinez, M. y Bilbao, M., 2010) , además de afectarse la calidad en la comunicación entre los padres, situación que varía en las diferentes etapas luego del diagnóstico, y esto asociado a su entorno social.

En uno de sus trabajos, el psicólogo argentino Jorge G, Cantis, plantea la necesidad que hay de estudiar las relaciones de las familias que tienen un hijo con discapacidad con otras que tengan problemáticas similares, ya que al existir ésta realidad, se crean nuevas formas de relacionarse, nuevos problemas de liderazgos, entre otras dificultades que se deben enfrentar, lo que coincide con las autoras anteriormente citadas, respecto a la problemática que se presenta ante una situación como la que se describe (2003).

Hay que tomar en cuenta que cada familia podrá reaccionar de una manera distinta, pero las emociones y reacciones de base que más se presentan en esta situaciones son el miedo, desilusión, la negación, la culpa, el enojo contra todo lo que lo rodea, presentándose estos sentimientos a nivel individual, lo que genera confusión, desorganización al interior del grupo familiar, y con ello distintos tipos de crisis, según señalan los autores Carbajal y Cilento éstas crisis son:

- Crisis de lo inesperado: Al enterarse que su hijo es diferente hay un sentimiento de desilusión presente y con él una reacción a esto que ha sido sorpresivo, generando “un cambio sustancial en la vida familiar”, lo que hace sentir a los padres “inseguros con perspectivas inciertas”. (1999)
- Crisis de Valores: Se presenta en los componentes del grupo familiar una “crisis de valores” que les hace cuestionárselos, intentando adaptarlos a esta nueva situación personal y familiar, cuestión que no siempre se logra, dependerá de la importancia que le de cada uno a esos valores. Es usual que se presenten algunos “sentimientos de culpa, sentimientos de ambivalentes y contrapuestos de sobreprotección y rechazo. (1999)
- Crisis de Realidad: Hay que solucionar las dificultades concretas cotidianas que se presentan, como por ejemplo el pago de cuentas, los trámites necesarios para la atención médica, entre otros, que requieren atención, y con ellos, el resolver las dificultades al interior de la dinámica familiar. (1999)

Mientras las familias se encuentren en periodo de crisis y en la etapa de la aceptación del diagnóstico de su hijo, se generan una serie de emociones y sentimientos como son, “la conmoción e incredulidad, proteccionismo, rechazo, dolor, tristeza, sentimientos de inadecuación, incapacidad, ...enfado y hostilidad, sentimientos de vergüenza, sentimientos de culpa, negación, racionalización paterna, sentimientos de negación...” (Carbajal, A., y Cilento, C., 1999)

3.7 Proyecto de integración Escolar y NEE

Dentro del sistema educacional que hoy impera en nuestro país, enmarcados dentro del mejoramiento y las políticas en la equidad y la calidad, intentando lograr una igualdad de oportunidades a una educación mejor, existe una Unidad de Educación Especial del Ministerio de Educación, que entrega formación a niños que tienen dificultades o diagnósticos que dificultan su aprendizaje, sin lograr integrarse al sistema de educación tradicional que se le da a la mayoría de nuestros niños. Como un apéndice de este sistema de educación especial está el “Proyecto de Integración Escolar”, que alberga a niños con necesidades educativas especiales, que pueden incorporarse a un escuela o un colegio con educación común para cualquier alumno, pero que tiene las condiciones de acoger a éstos niños que presentan dificultades, generando las condiciones dentro del contexto familiar y escolar para aminorar todas los obstáculos que a los niños se le presentan en el momento en que participan e intentan alcanzar diferentes aprendizajes con calidad (MINEDUC, 2008).

El PIE son acciones de apoyo, que permiten incorporar y mantener a alumnos con NEE al interior de las distintas unidades educativas comunes, lo que permitirá asegurar el derecho que tiene todo ciudadano, a desarrollarse en una sociedad sin discriminación. Adicionalmente, es importante tener en cuenta que como proceso, el PIE es dinámico, por tanto, cambiante, que tiene como objetivo que el alumno llegue a tener el mejor y más adecuado desarrollo, aunque pertenezca a realidades distintas uno de las otras (Marchant, T. y Otros, 2002).

El PIE entregará los apoyos necesarios que otorgan diferentes profesionales para lograr su inclusión en las unidades educativas comunes. Para ello, los

establecimientos cuentan con profesionales a cargo de dicha tarea, como son: profesores diferenciales con especialidades de retardo mental, lenguaje, sordos, ciegos, entre otros; fonaudiólogos y psicólogos.

El PIE permite que los alumnos con NEE se beneficien integrándose cultural y socialmente dentro del aula común, en un establecimiento determinado, y éste recibirá el desafío de llevar adelante éste proyecto. Como parte fundamental del proceso enseñanza aprendizaje, los profesores tendrán la responsabilidad de recibir alumnos con éstas capacidades, lo que le obligará a realizar algunos cambios dentro del aula, para lograr sus objetivos planteados con todos los alumnos (Marchant, T. 2002). Esta tarea no se presenta nada fácil, ya que los docentes no siempre tienen la preparación adecuada, dentro de la educación especial, como para atender éste tipo de alumnos. Para lograr pasar esta barrera, será primordial que el educador diferencial que está a cargo de la parte pedagógica del PIE entregue el apoyo necesario para los docentes que trabajan en el aula común. Será indispensable este permanente trabajo en equipo.

Herrera (2009), entrega una descripción de algunas necesidades educativas especiales que se atienden:

Deficiencia Mental:

Rendimiento intelectual inferior 70, lo que corresponde a un diagnóstico de Retardo Mental Leve, obtenido a través Test WISC III.

Debe ser diagnosticado por un neurólogo.

Déficit Visual:

Alteración en la sensopercepción visual, cuyo diagnóstico debe tener un puntaje inferior a 0,33.

Debe ser diagnosticado por un oftalmólogo.

Déficit Auditiva:

Alteración en la sensopercepción auditiva, que tenga una pérdida igual o superior a 40 decibeles.

Debe ser diagnosticado por un Otorrinolaringólogo.

Déficit Motor:

Deficiencia motriz en el aparato efector o sistema nervioso.

Trastorno Generalizado del desarrollo (TGD):

Perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo.

(DSM IV)

El crear y facilitar las condiciones para integrar a estas personas con necesidades educativas especiales a la sociedad, es el objetivo que se desea lograr.

Al implementarse el proyecto, éste debe ser flexible, se deben hacer las adecuaciones curriculares necesarias, que son modificaciones que se realizan a nivel curricular en cada alumno con el objetivo de lograr mayor participación de él y facilitar su aprendizaje, incluyendo evaluaciones diferenciadas que son procesos de evaluación en el que son consideradas y respetadas las necesidades educativas especiales, adaptando los contenidos y los instrumentos con que se miden, y el apoyo pedagógico que se requiere para lograr los aprendizajes necesarios y que corresponde a los demás niños del grupo curso.

Las necesidades educativas especiales que presentan éstos niños son de carácter permanente, es decir, son diagnósticos que no cambiarán, sin embargo, con estimulación y el apoyo necesario le dará las posibilidades al niño de acceder a una educación de calidad y con igualdad de oportunidades respecto a los demás niños de nuestro país.

El Proyecto de Integración Escolar entrega distintas opciones de integración (Marchant, T. 2002):

Opción 1. El alumno asiste a todas las clases en el aula común y recibe apoyo en el “aula de recursos”, de los distintos profesionales.

Opción 2. El alumno asiste al aula común a todas las actividades, excepto en las áreas o contenidos en los cuales necesita mayor apoyo, el que recibe en el “aula de recursos”.

Opción 3. El alumno asiste en las mismas proporciones al aula común y al aula de recursos. Puede haber objetivos educacionales comunes, aunque tengan discapacidad.

Opción 4. El alumno asiste a todas sus actividades en el aula de recursos y comparte con los demás compañeros en recreos, actos, etc.

4. MARCO METODOLÓGICO

Esta investigación estará enmarcada dentro de la metodología cualitativa, ya que nuestro objeto de estudio no se separa del sujeto, intentando interpretar una realidad dentro de un contexto determinado, orientándola al análisis y reflexión de ésta, desde diferentes miradas.

Según señala Miguel Valle en su libro “Técnicas Cualitativas de Investigación Social” que “Las realidades sociales no pueden ser vistas y entendidas de una sola forma, sino que se inscribe dentro de una multiplicidad de realidades” (2003), lo que nos hace entenderla de distintas maneras.

A través de ésta investigación no hay ninguna pretensión de cambiar realidades, sino más bien de identificar y por medio de los relatos llegar a conocer y entender las situaciones observadas.

Otro aspecto central que da fundamento a que ésta investigación tenga un carácter cualitativo, es el estudio que se realizará en el contexto natural en donde se desarrolla, logrando entender los diferentes fenómenos que allí se presentan desde las personas involucradas en éstas situaciones. La investigación cualitativa es la que nos da la posibilidad de descubrir una realidad sin hacer cambio alguno y reconstituirla tal como es observada por los diferentes actores que en ella participan.

4.1 Tipo y Diseño de la Investigación

La investigación será de tipo Exploratorio/Descriptivo, ya que permite una inmersión social en terreno, en el contexto con las familias de los niños del Proyecto de Integración Escolar en escuelas de educación básica y media,

permitiendo una descripción de las distintas variables que en ella se presenta, acercándose a estrechar relaciones entre las características y los fenómenos que existen en esta realidad, emergiendo la descripción para luego pasar a la explicación. (García Ferrando, M., Ibáñez, J. y Alvira, F., 2000).

Según lo señalamos en los antecedentes, nuestro tema ha sido poco estudiado en nuestra realidad chilena, entonces el carácter exploratorio permitirá conocerlo e identificar las variables que en ella intervienen, sin tener una base literaria que nos puede en éste momento entregar mayor información sobre el tema, e intentaremos recabar información suficiente para generar nuevas investigaciones.

El diseño de nuestra investigación será No experimental de carácter transversal, ya que no manipula las variables, teniendo como objetivo el poder indagar, identificar y describir las consecuencias que tiene para las familias el tener un hijo con necesidades educativas especiales. Además, es una investigación que se realiza en determinado momento, sin manipular las variables que allí se presentan.

4.2 Delimitación del Campo a Investigar

4.2.1 Universo

Esta investigación toma a las familias de los niños que pertenecen al Proyecto de Integración Escolar en la Escuela E-12 “Irene Frei de Cid”, que dependen de la Municipalidad de Santiago, que durante el año 2010 cursan 1º, 2º y 5º básico.

4.2.2 Muestra y Tipo de Muestreo

Dado el carácter cualitativo de esta investigación, en donde no se manipulan las variables y el estudio se desarrolla en el contexto natural, es decir “intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas” (Rodríguez, G., Gil J., García, E. 1999, pp.32)

La muestra corresponde a 3 familias, quienes tienen un hijo que participa en el Proyecto Integración Escolar de la Escuela E-12 de la comuna de Santiago, en donde se realizarán entrevistas grupales, incluyendo en ellas dinámicas de grupo. “La representatividad alude a una muestra estructural, la cual está referida a un conjunto de sujetos definidos razonadamente, en que estos no son equivalentes ni intercambiables entre si, son diferentes, pero están conectados unos a otros en una estructura social” (Echeverría, G. y Zarzuri, R., s/f).

Se realiza ésta selección dado que corresponde al contexto en donde se encuentran los actores principales de ésta investigación y es donde se genera la problemática que queremos investigar y que están incluidos en el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E-12.

La muestra involucra a algunos sujetos que son representativos y no se pretenden generalizar, “no es relevante la cantidad, sino la composición adecuada de los grupos” (Delgado, J. y Gutiérrez, J., 1999, p.78), conformados de casos individuales, no representativos desde el punto de vista estadístico. Cabe señalar que “los criterios de selección son criterios de comprensión, de pertinencia, y no de representatividad estadística, se refiere a los conjuntos, a su estructura y a sus génesis” (Delgado, J. y Gutiérrez, J., 1999, p.77).

Como fundamentos teóricos que justifica esta elección se puede plantear que:

- La selección es una “representación” (Valles, 2003, pp.91) del grupo de familias que tienen a sus hijos dentro del PIE de la Escuela E-12 durante este año.
- La selección es un “contexto relevante al problema” (Valles, 2003, pp.91), ya que cumple con la representación del carácter heterogéneo del grupo.
- Esta selección es accesible y forma parte de los recursos disponibles para la investigación, respondiendo a las “consideraciones pragmáticas” (Valles, 2003, pp.91) de las que habla el autor.

4.3 Técnicas e Instrumentos de recolección de información

Las entrevistas, como instrumento de investigación nos permitirán recopilar información fundamental para nuestro estudio. Las entrevistas serán grupales, lo que facilitará recibir la información, pero además con un efecto de retroalimentación entre las familias y los entrevistadores. Este tipo de entrevista posibilita obtener la información del grupo, entregando “los efectos de la sinergia y la bola de nieve propias de la situación grupal” (Valles, 2003, pp.197). Es importante que las familias se sientan parte de un espacio en donde puedan compartir sus experiencias y sus inquietudes, y para poder apoyarse entre unos y otros, generándose así una doble contribución ya que podríamos obtener algunos datos cuantitativos, aunque lo central será de carácter cualitativo. (Valles, M., 2000)

Se realizarán entrevistas grupales, que serán basadas en un guión, que en ella tiene “la preparación de un guión de temas a tratar”(Valles, M., 2003), es decir, tendrá preguntas que se realizarán a los entrevistados, sin embargo le permite al entrevistador tener la posibilidad de “ordenar y formular las preguntas, a lo largo del encuentro de entrevistas”(Valles, M., 2003). Esta será del tipo semi-estructurado, existiendo la pregunta del entrevistador estructurada y la respuesta del entrevistado será la que él desee, es decir abierta o libre, de ésta manera disminuirán las limitaciones que tendría con otro tipo de entrevista más estructurada. La entrevista grupal “adquiere muchas formas diferentes y puede no seguir todos los procedimientos” (Valles, 2003, p. 280), lo que otorgará una libertad mayor a la entrevista.

4.4 Plan de Análisis de la Información

El tipo de análisis será cualitativo, dado por nuestro tema y por el tipo de investigación, con un carácter descriptivo y analítico, para luego realizar una interpretación de los datos obtenidos. Todos los resultados nos permitirán el tratar de responder a nuestra pregunta de investigación y de alcanzar nuestros objetivos, en lo que corresponde a las familias que integran el Proyecto de Integración Escolar de la Escuela E-12 “Irene Frei de Cid”, de la Municipalidad de Santiago. Para intentar llegar al alcance de los objetivos las entrevistas grupales las realizaremos en el establecimiento fuera de los horarios de clases, con previo acuerdo de las familias, durante los meses de mayo a noviembre del presente año. Los resultados que se obtengan de las entrevistas serán presentados en un Plan de Análisis de Categorías, que es un tipo de análisis que permite “...ir distinguiendo,

separando y priorizando elementos de los discursos vertidos en entrevistas individuales o grupales, así pudiendo reconocer y diferenciar los tópicos y lugares comunes que aparecen en los dichos de los sujetos citados” (Echeverría, G. 2005), lo que implica la lectura, el análisis y la reflexión de las respuestas obtenidas. Esta categorización nos permite un análisis, una mejor conceptualización, más básica y una clasificación más específica de los objetos mencionados. Dentro de la metodología cualitativa, la información que se recoge necesita ser de alguna manera categorizada, para permitir así el realizar comparaciones y contrastes entre un dato y otro.

Cuando se realiza una investigación de tipo cualitativo, se debe tener presente que su diseño debe tener como características el ser “flexible y abierto” (Echeverría, G., 2005). Esta investigación busca obtener narrativas de las familias en donde se puedan rescatar sus ideas, vivencias y sentir de las experiencias vividas, lo que se facilitará utilizando entrevistas grupales para luego analizarlo con un Plan de Análisis de Categorías (Echeverría, G., 2005).

Para alcanzar los objetivos que se han planteado en esta investigación, se han realizado 03 entrevistas grupales en donde han participado las 03 familias seleccionadas, donde han respondido a las preguntas planteadas, a partir de las entrevistas semi-estructuradas, relatando sus experiencias de vida con sus hijos, quienes se son partícipes del PIE de la escuela E-12 de la Municipalidad de Santiago.

Como primer punto se presentan los resultados de cada una de las entrevistas por separado, las que se realizarán entre los meses de Agosto y Octubre del presente año.

Como segundo punto se presentan los resultados a través de un Plan de Análisis de Categorías, lo que conlleva a una lectura y un análisis de cada uno de los discursos, realizando luego una categorización a las respuestas recibidas.

Como una forma de entregar la información recibida, se usarán fragmentos del texto obtenido a través de las entrevistas, los que se ubicarán frente a cada una de las categorías y subcategorías según corresponda, dando así respuesta a ellas. Serán citas textuales, referidas a dichas categorías.

La definición de las categorías se realizó a partir de los objetivos específicos propuestos, que en definitiva, es lo que se busca en esta investigación, junto con responder la pregunta de investigación, para lograr así llegar al objetivo general.

Para finalizar se presentarán los resultados y las conclusiones de esta investigación, a partir de los resultados analizados.

4.5 Cuadro de Presentación de los Resultados

| ESQUEMA DE CATEGORIAS Y TÓPICOS | | |
|----------------------------------------|------------------------------------------------|----------------|
| CATEGORÍA | SUBCATEGORÍA | TÓPICOS |
| Comunicación | - No quieren hablar del tema | A1 |
| | - Es importante conversarlo | A2 |
| | - Me comunico lo necesario | A3 |
| | - Hubo un cambio en la comunicación | A4 |
| Roles | - Cada uno eligió su posición | B1 |
| | - Yo elegí asumir la responsabilidad | B2 |
| | - Tomé la decisión de continuar con mi trabajo | B3 |
| Identidad | - Tuve que hacer cambios | C1 |
| | - Me siento diferente | C2 |
| | - Yo decidí seguir trabajando | C3 |

5. RESULTADOS Y ANÁLISIS

5.1 Resultados por Categorías

| Categoría | Discurso | Entrevistado |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| Comunicación | “nosotros nos unimos más como familia” | Patricia |
| | “papá si le podemos enseñar busquemos la forma de hacerlo y siempre estuvo ayudando” | |
| | “no le puedo comunicar todo lo que sucede con Germán. Tengo que guardarme muchas cosas” | Gladys |
| | “mi marido no quería hablar del tema” | |
| | “bueno, siempre hablábamos de todo...entonces podíamos conversar” | Patricia |
| | “mi marido no ha querido hablar del tema... necesito hablar de lo que me esta pasando... no tengo con quien conversarlo” | |
| | “yo quería decirle, me dijo: no quiero hablar de eso, no te das cuenta que me duele, como si a mi no me doliera” | |
| “respondo cuando me pregunta algo y punto” | | |

| | | |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Comunicación | “no me atrevo a contarle la verdad” | Patricia |
| | “yo con mi hija hablé desde que supe que algo pasaba con los chiquillos. No le tomó bien al principio, pero después ha ido entendiendo” | Lucía |
| | “después que nació Germán fue mayor, claro, porque antes a mi hija ella menos conversaba con nosotros” | Gladys |
| | “no cambió mucho, siempre hablamos, claro que del diagnóstico de los chiquillos no... parece que no quieren saber” | Lucía |
| | “Con mi hija, me costó que entendiera... ahora se lleva bien con los chiquillos, los ayuda y las dos podemos hablar de cualquier tema” | |
| | “antes de que naciera, él y yo conversábamos más, pasábamos mucho tiempo juntos” | Gladys |
| Roles | “porque en cierta manera ella vivió como otra etapa, como alejada de la realidad” | Lucía |
| | “mi hija mayor de 19 años, ella fue para nosotros un apoyo” | Patricia |
| | “el tema lo he tenido que manejar yo” | Gladys |
| | “necesito hacerlo sola” | |

| | | |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Roles | Como dice Loreto (hija): “tenemos que hacer algo, no nos podemos quedar mirando lo que pasa” | Patricia |
| | “no podría cargarla con esta responsabilidad, porque era mi responsabilidad, ella podría ayudar, compartir, pero no traspasar mi responsabilidad a mi hija” | Gladys |
| | “yo la tengo que llevarlo al hospital, hacerle, los exámenes, hablar con los médicos, y todo” | Patricia |
| | “no he cambiado las funciones que tengo en mi casa. Yo hago las cosas, salgo a trabajar, ahora en las mañanas, mi marido y mi hija trabajan” | |
| Identidad | “tuve que dejar de trabajar” | Gladys |
| | “tenia que cambiar a pensar diferente las cosas, ser diferente, a disfrutar de todo” | |
| | “en esto estoy sola, me voy a llevarlo sola, no puedo perder tiempo” | |
| | “antes yo era maniaca con todas estas cosas, porque era así y sigo siendo detallista...a cambiar, a disfrutar” | |
| | “me siento súper sola” | Patricia |

| | | |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Identidad | “ella se quedó más en la casa, se acercó más... ella cambio mucho, mucho” | Gladys |
| | “he cambiado bastante, aunque todavía 33no he dejado de trabajar... así lo que hice fue dejar de hacer en uno y me quedé con el otro, al que voy en la mañana” | Patricia |
| | “nunca lo he dejado... con harto esfuerzo yo logré estudiar... y en esto trabajo” | Lucía |
| | “yo me tuve que dedicar completamente al niño” | Gladys |
| | “hasta ahora ella se siente como un poco culpable de no haber estado como compartiendo las etapas de los chiquillos” | Lucía |

5.2 Resultados por Subcategoría

5.2.1 Comunicación

| Sub Categoría | Discurso | Entrevistado |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <i>No quieren hablar del tema</i> | “no le puedo comunicar todo lo que sucede con Germán. Tengo que guardarme muchas cosas” | Gladys |
| | “mi marido no quería hablar del tema” | Gladys |
| | “mi marido no ha querido hablar del tema... necesito hablar de lo que me esta pasando... no tengo con quien conversarlo” | Patricia |
| | “yo quería decirle, me dijo: no quiero hablar de eso, no te das cuenta que me duele, como si a mi no me doliera” | Patricia |
| | “no me atrevo a contarle la verdad” | Patricia |
| | “no cambió mucho, siempre hablamos, claro que del diagnóstico de los chiquillos no... parece que no quieren saber” | Lucía |
| <i>Es importante conversarlo</i> | “papá si le podemos enseñar busquemos la forma de hacerlo y siempre estuvo ayudando” | Patricia |
| | “bueno, siempre hablábamos de | Patricia |

| | | |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| | <p>todo...entonces podíamos conversar”</p> <p>“yo con mi hija hablé desde que supe que algo pasaba con los chiquillos. No lo tomó bien al principio, pero después ha ido entendiendo”</p> | Lucia |
| <i>Me comunico lo necesario</i> | “respondo cuando me pregunta algo y punto” | Patricia |
| <i>Hubo un cambio en la comunicación</i> | <p>“nosotros nos unimos más como familia”</p> <p>“después que nació German fue mayor, claro, porque antes a mi hija ella menos conversaba con nosotros”</p> <p>“Con mi hija, me costó que entendiera... ahora se lleva bien con los chiquillos, los ayuda y las dos podemos hablar de cualquier tema”</p> <p>“antes de que naciera, él y yo conversábamos más, pasábamos mucho tiempo juntos”</p> | <p>Patricia</p> <p>Gladys</p> <p>Lucía</p> <p>Gladys</p> |

5.2.2 Roles

| Sub Categoría | Discurso | Entrevistado |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <i>Cada uno eligió su posición</i> | <p>“porque en cierta manera ella vivió como otra etapa, como alejada de la realidad”</p> <p>“mi hija mayor de 19 años, ella fue para nosotros un apoyo”</p> <p>Como dice Loreto (hija):”tenemos que hacer algo, no nos podemos quedar mirando lo que pasa”</p> | <p>Lucía</p> <p>Patricia</p> <p>Patricia</p> |
| <i>Yo escogí asumir la responsabilidad</i> | <p>“el tema lo he tenido que manejar yo”</p> <p>“necesito hacerlo sola”</p> <p>“no podría cargarla con esta responsabilidad, porque era mi responsabilidad, ella podría ayudar, compartir, pero no traspasar mi responsabilidad a mi hija”</p> <p>“yo la tengo que llevarlo al hospital, hacerle, los exámenes, hablar con los médicos, y todo”</p> | <p>Gladys</p> <p>Gladys</p> <p>Gladys</p> <p>Patricia</p> |
| <i>Tomé la decisión de continuar con mi trabajo</i> | <p>“no he cambiado las funciones que tengo en mi casa. Yo hago las cosas, salgo a trabajar, ahora en las mañanas, mi marido y mi hija trabajan”</p> | <p>Patricia</p> |

| | | |
|--|----------------------------------------------------------|-------|
| | “no, no cambio. Yo siempre hice lo mismo que hago ahora” | Lucía |
|--|----------------------------------------------------------|-------|

5.2.3 Identidad

| Sub Categoría | Discurso | Entrevistado |
|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| <i>Tuve que hacer cambios</i> | “tuve que dejar de trabajar” | Gladys |
| | “tenia que cambiar, a pensar diferente las cosas, ser diferente, a disfrutar de todo” | Gladys |
| | “antes yo era maniaca con todas estas cosas, porque era así y sigo siendo detallista...a cambiar, a disfrutar” | Gladys |
| | “ella se quedó más en la casa, se acercó más... ella cambio mucho, mucho” | Gladys |
| | “yo me tuve que dedicar completamente al niño” | Gladys |
| | “he cambiado bastante, aunque todavía no he dejado de trabajar... así lo que hice fue dejar de hacer en uno y me quedé con el otro, al que voy en la mañana” | Patricia |
| | <i>Me siento diferente</i> | “en esto estoy sola, me voy a llevarlo sola, no puedo perder tiempo” |
| “me siento súper sola” | | Patricia |
| “hasta ahora ella se siente como un poco | | Lucía |

| | | |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| | culpable de no haber estado como compartiendo las etapas de los chiquillos” | |
| <i>Yo decidí seguir trabajando</i> | “nunca lo he dejado... con harto esfuerzo yo logré estudiar... y en esto trabajo” | Lucía |

5.3 Esquema de Categorías y Tópicos

A1

- no le puedo comunicar todo lo que sucede con Germán. Tengo que guardarme muchas cosas
- mi marido no quería hablar del tema
- mi marido no ha querido hablar del tema... necesito hablar de lo que me esta pasando... no tengo con quien conversarlo
- yo quería decirle, me dijo: no quiero hablar de eso, no te das cuenta que me duele, como si a mi no me doliera
- no me atrevo a contarle la verdad
- no cambió mucho, siempre hablamos, claro que del diagnóstico de los chiquillos no... parece que no quieren saber

A2

- papá si le podemos enseñar busquemos la forma de hacerlo y siempre estuvo ayudando
- bueno, siempre hablábamos de todo...entonces podíamos conversar
- yo con mi hija hablé desde que supe que algo pasaba con los chiquillos.
No lo tomó bien al principio, pero después ha ido entendiendo

A3

- respondo cuando me pregunta algo y punto

A4

- nosotros nos unimos más como familia
- después que nació Germán fue mayor, claro, porque antes a mi hija ella menos conversaba con nosotros
- Con mi hija, me costó que entendiera... ahora se lleva bien con los chiquillos, los ayuda y las dos podemos hablar de cualquier tema
- antes de que naciera, él y yo conversábamos más, pasábamos mucho tiempo juntos

B1

- porque en cierta manera ella vivió como otra etapa, como alejada de la realidad”
- mi hija mayor de 19 años, ella fue para nosotros un apoyo ... Como dice Loreto (hija): tenemos que hacer algo, no nos podemos quedar mirando lo que pasa

B2

- el tema lo he tenido que manejar yo
- necesito hacerlo sola
- no podría cargarla con esta responsabilidad, porque era mi responsabilidad, ella podría ayudar, compartir, pero no traspasar mi responsabilidad a mi hija

- yo lo tengo que llevarlo al hospital, hacerle, los exámenes, hablar con los médicos, y todo

B3

- no he cambiado las funciones que tengo en mi casa. Yo hago las cosas, salgo a trabajar, ahora en las mañanas, mi marido y mi hija trabajan
- no, no cambio. Yo siempre hice lo mismo que hago ahora

C1

- tuve que dejar de trabajar
- tenia que cambiar, a pensar diferente las cosas, ser diferente, a disfrutar de todo
- antes yo era maniaca con todas estas cosas, porque era así y sigo siendo detallista...a cambiar, a disfrutar
- ella se quedó más en la casa, se acercó más... ella cambio mucho, mucho
- yo me tuve que dedicar completamente al niño
- he cambiado bastante, aunque todavía no he dejado de trabajar... así lo que hice fue dejar de hacer en uno y me quedé con el otro, al que voy en la mañana

C2

- en esto estoy sola, me voy a llevarlo sola, no puedo perder tiempo
- me siento súper sola

hasta ahora ella se siente como un poco culpable de no haber estado como compartiendo las etapas de los chiquillos

C3

- nunca lo he dejado... con harto esfuerzo yo logré estudiar... y en esto trabajo

6. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

6.1 Categoría Comunicación

En la categoría comunicación, se puede observar que existe una negación respecto a hablar sobre la discapacidad y/o diagnóstico que tienen sus hijos. Además, se manifiesta a través de los entrevistados la necesidad o importancia que tiene para algunos de ellos el conversar sobre el tema, cuando una de ellas dice: “mi marido no quería hablar del tema...necesito hablar de lo que me está pasando...no tengo con quien conversarlo”. Estos resultados se pueden relacionar con lo que plantea Humberto Maturana respecto a las interferencias que se producen en la comunicación, a partir de una nueva situación presentada. Junto a ello, plantea que la base de toda relación es el lenguaje, lo que respalda las respuestas que se han obtenido y que hablan de la necesidad de comunicar sobre la nueva situación que están viviendo en la familia. Se puede apreciar a través de los relatos, que existe un cambio en la comunicación al interior de estas familias que tienen un hijo que participa del PIE en la Escuela E-12, en un caso positivo, es decir, ha existido una mayor comunicación desde el nacimiento y conocimiento del diagnóstico del hijo, lo que se ilustra a través del relato cuando una de ellas dice: “...después de que nació Germán fue mayor,...antes mi hija, menos conversaba con nosotros”, y en otro caso el cambio ha sido negativo, ya que luego de saber el diagnóstico del niño la comunicación se ha restringido, como cuando dice Patricia: “respondo cuando me preguntan algo y punto”, lo que también se puede respaldar con lo que señala el autor respecto al funcionamiento de los sistemas sociales, respecto a los cambios que se producen al interior de los propios sistemas, por el elemento

perturbador, al conocer el diagnóstico de sus hijos, pero cada uno, es decir, cada familia de una manera particular, según como sea su organización al interior del grupo familiar.

Al escuchar estas narrativas, se puede apreciar los problemas que se presentan frente a la negativa de hablar sobre las dificultades que tienen sus hijos, lo que genera un tipo de comunicación restringida, ya que sólo se habla cuando es necesario, en el que hacer cotidiano. Respecto a la negativa que presentan algunos padres al hablar del tema de su hijo, se puede relacionar con los resultados que obtuvieron M. Ángeles Martínez y M. Bilbao en su investigación, es que se hace muy difícil para los padres aceptar el diagnóstico de su hijo, presentando una negación del mismo, llegando incluso a no querer hablar del tema.

6.2 Categoría Roles

En la categoría roles, se puede observar que cada uno de los entrevistados tomó un rol y una posición al interior de su familia, en esta nueva situación que les ha tocado vivir, existiendo una responsabilidad que conlleva ese rol que ha desempeñado, emergiendo como un tema central y significativo dentro de su familia. Se puede destacar que en los entrevistados se encuentran distintas posiciones respecto a la nueva situación que se presentó en la familia, algunas continuaron con su trabajo, como es el caso de Lucía cuando señala: “no, no cambió. Yo siempre hice lo mismo que hago ahora”, y otras hicieron cambios radicales respecto a sus roles, quedándose como dueña de casa dedicada al cuidado de este hijo en particular, a causa de las dificultades que presenta, como

se evidencia en el relato de Gladys cuando dice: “necesito hacerlo sola”, “...era mi responsabilidad...yo lo tengo que llevar al hospital, hacerle los exámenes, hablar con los médicos, y todo”.

Maria Elena Gorostegui plantea que, dentro de la estructura familiar cada uno de sus componentes tiene un determinado rol, que les permiten interactuar haciendo que el sistema se mantenga en un cierto equilibrio, que se perderá frente a dificultades o situaciones inesperadas, como es el nacimiento de un hijo diferente, situación que han vivido estas familias, que se evidencian en sus relatos respecto a cambios que han tenidos que hacer para que el sistema familia pueda seguir funcionando, interactuando unos con otros, haciendo que el sistema, como dinámico que es, se adapte a la nueva situación. Frente a ello, ha sido indispensable adecuarse, incluso en uno de los casos cambiando radicalmente su rol, en otro modificándolo y la otra madre manteniendo su rol, sin hacer cambios significativos, como es la situación que relata Patricia cuando dice: “no he cambiado las funciones que tengo en mi casa...”

6.3 Categoría Identidad

En la categoría identidad, se puede observar que en cada uno de los casos se presentaron distintas situaciones, que llevaron a los componentes de la familia a hacer cambios profundos en su identidad, como mujer, como esposa, como individuo, adecuándose a esta nueva situación, llegando incluso a un sentirse a si mismo distinto, lo que emerge del relato de Gladys cuando dice: “tenía que cambiar, pensar diferente las cosas, ser diferente, a disfrutar de todo”

Según Maturana, los sistemas son determinados estructuralmente, además dinámicos, es decir, que se encuentran en un continuo cambio, lo que permite a cada uno de sus componentes generar una serie de sentimientos y pensamientos que un primer momento no se logran ordenar, como se puede observar en lo que dice Patricia, cuando señala: “me siento súper sola”, y que producen muchas dudas, culpas e inquietudes, provocando en cada uno de ellos cambios que les permite adecuarse a la nueva situación que se presenta, lo que se evidencia cuando Gladys dice: “yo me tuve que dedicar completamente al niño”. Es así, como se puede observar a través de los relatos que cada uno de estos individuos, ha cambiado a partir de esta nueva situación que ha vivido, desde la llegada de este hijo, generando en cada uno de ellos, un sentir distinto.

7. CONCLUSIONES Y DISCUSIONES

A continuación se presentarán las conclusiones de esta investigación a partir de la información recibida en las entrevistas grupales, mediante un plan de análisis de categorías.

Para una mejor comprensión se entregarán las conclusiones, relacionando los resultados con los objetivos específicos, luego con el objetivo general y se termina realizando la relación con la pregunta de investigación.

7.1 Objetivos Específicos

Respecto al primer objetivo planteado, se pudo observar que ha existido efectivamente un cambio en la comunicación dentro del grupo familiar luego de saber que sus hijos tienen NEE. Este cambio se ha presentado de distinta manera en cada una de las familias, lo que concuerda plenamente con lo que plantean los autores que tiene una mirada sistémica, como Humberto Maturana respecto a que los cambios se producen al interior de los sistemas sociales, por lo que serán distintos unos de los otros, reafirmando la identidad que tiene cada familia.

Cabe destacar que, la negación de la que hablan las autoras, Martínez y Bilbao, respecto a no querer hablar ni aceptar el diagnóstico del hijo, se ve reafirmado en los relatos obtenidos de las familias entrevistadas. Este aspecto es significativo tanto para el sistema familiar como también para los otros subsistemas con que se relaciona. Se pudo observar a través del relato, como afecta para ellos el socializar

ese diagnóstico, entonces terminan por negarlo. Se debe recordar que, tal como plantean las autoras antes citadas, hay etapas que se viven dentro de la aceptación de éste, como parte de un duelo, donde hay un shock inicialmente para después pasar a una negación. Será solo después de un período de tiempo, que varía entre una familia y otra, que llegará a ser aceptado. Junto a ello, se pudo apreciar que no solo se produjo una negación respecto a aceptar el diagnóstico y hablar del tema, sino también se presentó una restricción en la comunicación al interior de la familia, a partir de este nuevo elemento que es el conocer las dificultades y/o el diagnóstico que presentan sus hijos.

Respecto al segundo objetivo, se pudo apreciar que si ha existido un cambio en los roles al interior del sistema familiar. Al conocer la nueva situación que estaban viviendo, han debido cada uno de ellos tomar un rol, una posición, asumiendo la responsabilidad que ello conlleva para sacar adelante al hijo con el diagnóstico entregado, comenzando un proceso de aceptación que no ha concluido en todos los casos, ya que para cada familia, éste proceso, en cuanto a los roles, ha sido distinto. Este elemento es central para esta investigación, ya que se pudo observar y escuchar como han sido algunos de los miembros del grupo familiar lo que han debido tomar una posición activa y asumir la responsabilidad de ella, que en los tres casos estudiados han sido las madres.

En el plano de la identidad, que corresponde al tercer objetivo, cada una de los entrevistados siente que ellos son diferentes ahora, luego de saber las condiciones de sus hijos, esto a partir de la necesidad de hacer cambios profundos, en el caso

de las madres y hermanos de los niños con NEE. Estos cambios han generado un sentir diferente y una obligación a tomar decisiones en cuanto a si mismo. En dos de los casos cambiando incluso su forma de vivir la vida, antes dedicadas a ellas y ahora centradas en su hijo. Sólo en uno de los casos, la madre dice no haber tenido que hacer cambios profundos, sino solo adaptaciones. En el caso de los demás miembros de la familia los cambios han sido mayores, respecto a los demás componentes del sistema, como son, el sistema parental y fraternal.

7.2 Objetivo General

Respecto al objetivo general planteado se puede decir que como consecuencias que tienen para las familias el tener un hijo con NEE en el PIE de la Escuela E-12 son los siguientes:

- Presentan una negación para hablar del tema, esto en los tres casos entrevistados, referidos a la figura paterna, lo que conlleva a una comunicación restringida, por las dificultades que tienen los componentes de la familia, padres y hermanos, para aceptar esta nueva realidad. Junto a ello, se generaron cambios dentro de la comunicación entre los distintos componentes, siendo en uno de los casos mayor, después de conocer las dificultades que presenta el niño, y en otro caso menor luego de darse cuenta de los problemas que presenta su hijo. En un tercer caso, la comunicación se ha mantenido, aunque está presente la negativa del padre de hablar del tema.

- Cada uno de los componentes de la familia ha tomado un rol y una posición nueva después de saber las dificultades que sus hijos presentan, asumiendo la responsabilidad que ello conlleva, tomando decisiones frente a esta nueva vida. Se debe destacar que, los cambios han sido para algunos de los componentes de las familias activos, y en otros pasivos, siendo ésta última posición ocupada, en los tres casos citados, por la figura paterna.
- A través de los relatos, se pudo escuchar cómo han percibido los cambios, respecto a la definición de su propia identidad, los distintos componentes de las familias. En el caso de dos de las madres, manifiestan sentirse distintas luego de conocer la situación de sus hijos, incluso llegando a relatar que antes era “maníaca del orden” y ahora se siente relajada al respecto, centrando toda su atención y su tiempo a su hijo. En el tercer caso la madre comunica su preocupación respecto a sus hijos, sin embargo, no declara sentirse distinta.
- Es importante destacar que en cada una de las familias los cambios que se han manifestado son distintos, manteniéndose la individualidad e identidad del grupo familiar.

7.3 Pregunta de Investigación

Las consecuencias que se pueden apreciar en los relatos, es que hay cambios en la comunicación, en los roles y en la identidad de los componentes del grupo

familiar, que se refieren mayormente a las distintas adaptaciones que hacen los sistemas cuando entra un elemento que lo perturba, que en este caso es haber conocido las dificultades o el diagnóstico que tienen sus hijos, para seguir funcionando como tal.

Las consecuencias que emergen de las entrevistas son, la negación que presentan algunos componentes de las familias para hablar sobre el tema que los perturba, es decir, los diagnósticos de sus hijos. Junto a ello, se presenta una restricción en la comunicación al interior del grupo familiar.

Los cambios que se observan son de distinto tipo, en algunos casos la comunicación mejora, en dos de ellos, y en el otro ha disminuido.

Cada componente de la familia ha tomado un rol, en algunos casos activos, como han sido las madres y las hermanas mayores en los tres casos, y pasivo en el caso de los tres padres.

A través del relato, se pudo apreciar que dos de los entrevistados dicen sentirse distintos, luego de conocer las dificultades de sus hijos. La otra madre, dice no haber tenido que dejar de ser ella misma, sino sólo ha debido adaptarse a esta nueva situación, pero sin hacer cambios radicales.

7.4 Comentarios y Sugerencias

Al comenzar esta investigación existía mucha incertidumbre respecto a la participación y colaboración que se podía obtener de las familias que allí se encontraban, debido a que las referencias que entregaban los demás profesionales que trabajan con los hijos de éstas familias eran bastante negativas, en cuanto al

apoyo y participación que entregan a sus hijos en su desarrollo escolar. Junto a ello, se pudo apreciar las dificultades que tenían los directivos del establecimiento cuando se presentaba la necesidad de hablar con los padres respecto de sus hijos en el ámbito escolar. La experiencia que tenían era que los padres no acuden al llamado de la escuela, lo que genera grandes dificultades en la comunicación y en la coordinación de apoyos indispensables para los niños.

Se inició el trabajo generando instancias de reuniones de coordinación con los padres que participan en el PIE, con los profesionales de dicho equipo, profesora de diferencial y psicóloga. Desde la primera reunión se pudo contar con la participación activa de los padres, mostrando mucho interés en buscar éstas instancias de encuentro con los otros padres y de obtener información de sus hijos, tanto respecto a los distintos diagnósticos como el manejo de ellos, como niños integrados con NEE.

Cuando se inició el ciclo de preguntas se pudo observar el interés que tenían los padres para responder, relatando cada uno sus experiencias como padres de niños con NEE que participan en un PIE.

Lo primero que llamó la atención fueron las coincidencias en los relatos, a pesar de que cada familia presentaba diferentes diagnósticos y funcionaban de manera distinta. Sin embargo las respuestas, especialmente respecto a la aceptación del diagnóstico de sus hijos, eran prácticamente iguales. Respecto a los padres, en los tres casos presentan una actitud pasiva respecto a todo lo que significa el diagnóstico, llegando incluso a mostrar una actitud negativa respecto a él. Esto queda demostrado cuando los padres no quieren hablar del tema del diagnóstico, además, no acompañan a las madres a ningún trámite, horas al médico, acudir a la

escuela, cuestión que complica a las madres, ya que, como ellas manifiestan sienten un distanciamiento de sus parejas y dicen sentirse solas cargando con éste tema, y con su hijo.

Respecto a las madres, se pudo observar todo el tiempo la demanda y el interés que mostraron respecto a sus hijos, con los profesionales, acudiendo a la escuela cuando eran citadas a participar en las reuniones, y entregándoles todo su apoyo y colaboración.

En los tres casos estudiados, existía una hermana mayor, mujer, que tiene más de 18 años, y que en dos de ellos, han apoyado a sus familias todo el tiempo desde el nacimiento de los niños. En uno de los casos, la hermana mayor tomó un rol de responsabilidad respecto a su hermano, que antes lo tenía su padre, y le entregaba la fuerza y apoyo a la madre para salir adelante con su hijo y su diagnóstico. Este rol que han jugado las hermanas ha sido fundamental para las familias y se puede observar como un sistema se reorganiza y genera cambios cuando es perturbado y ha perdido su homeostasis.

Se sugiere que, el trabajo con los padres, bajo la instancias de encuentros en un espacio común, donde ellos puedan desarrollar un trabajo colaborativo en conjunto con los demás actores que participan en el PIE y en la escuela, que es el lugar donde se encuentra su hijo aprendiendo y experimentando su vida, continúe. Junto a ello, desarrollar momentos en donde los padres puedan plantear sus dificultades frente a las necesidades de sus hijos y puedan compartirlo con los demás padres, lo que genera instancias de retroalimentación y de apoyo muy enriquecedora, tanto para las familias como para los profesionales que trabajan con sus hijos. Es indispensable que el trabajo sea en equipo, padres, profesores,

niños, y todos los que están involucrados en el proceso de enseñanza aprendizaje. Hay que pensar que este sistema necesita todas sus partes para que cada una interactúe con las otras, si una de ellas falla, entonces será el sistema completo que no funcionará adecuadamente.

Según los resultados obtenidos, se puede apreciar que las familias tienen dificultades en la comunicación entre sus componentes, generándose un cambio en ella luego de conocido el diagnóstico, por lo cual es uno de los temas que se deben trabajar al momento de la intervención. Junto a ello, se debe plantear y desarrollar acciones que permitan abordar los temas de roles e identidad, que se ven afectados por la nueva situación que se presenta en estas familias.

Ahora que conocemos estos resultados podemos generar herramientas e intervenciones con el fin de acoger, apoyar y realizar un trabajo en conjunto con las familias que se encuentren en situaciones como estas.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Aguirre, J., M.(s/f). Humberto Maturana: *La realidad objetiva o construida*. www.ucm.es.
2. Almonte C., Montt M.E., Correa A. (2006) *Psicopatología Infantil y de la Adolescencia*. Santiago: Salesiano.
3. Cantis, J., G. (2003) *Discapacidad: Subjetividad, vitalidad interior y familia*. www.espaciologopedico.com.
4. Carbajal, A. y Cilento, C. (1999) *Problemas de Parejas cuando hay niños con Autismo*. www.educared.cl
5. Chiappello M. B. - Sigal D. (s/f) *La Familia Frente a la Discapacidad*. www.calidadmayor.com.ar
6. Delgado, J. y Gutiérrez, J. (1999) *Métodos y Técnicas Cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis.
7. Echeverría, G., (2005) *Análisis Cualitativo por categorías*, Apuntes Docente, Santiago: Universidad Academia Humanismo Cristiano.

8. Echeverría, G. y Zarzuri, R., s/f, *Técnicas de Investigación Cualitativa: El grupo de discusión y la entrevista en profundidad*. Santiago: Universidad Academia Humanismo Cristiano.
9. García Ferrando, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. (2000) *El análisis de la realidad Social Métodos y técnicas de investigación*, Madrid: Alianza.
10. Gorostegui, M. E. (2009) *Introducción a la Psicología Sistémica: Los Fundamentos, Los Modelos de Psicoterapia y Los Grandes Temas*. Santiago: Universidad Academia Humanismo Cristiano.
11. Herrera, G. (2009). *Evaluación de un proyecto de integración escolar como instrumento en el apoyo de alumnos con necesidades educativas especiales de un centro de educación de adultos de La Pintana*. Tesis para optar al título de Psicólogo, no publicado, Universidad Academia de Humanismo Cristiano
12. Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes (INN)(s/f).*La Familia en la Ejecución de las Sanciones del Sistema Penal de responsabilidad del Adolescente*. www.inn.oea.org
13. Larraín, J. 2003. *El Concepto de Identidad*. Revista Famecos N° 21. 3.

14. Marchant, T. y Otros. (2002) *Niños con Necesidades Educativas Especiales. Cómo enfrentar el Trabajo en el Aula*. Santiago: Universidad Católica de Chile.
15. Marchesi, A. & Martín, E. (1998) *Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza.
16. Martínez, M. Á. y Bilbao, M. (2010) *Acercamiento a la Realidad de las Familias de Personas con Autismo*. Colegio de Psicólogos de Madrid.
www.cop.es
17. Martinic, S. (1996) *Asociaciones y movimientos sociales*.
www.muheresasociadas.es
18. Maturana R., H. (2005). *Emociones y Lenguaje, en Educación y Política*. Santiago: J. C. Sáez.
19. Maturana R., H. (2005). *Del Ser al Hacer, Los Orígenes de la biología del Conocer*. Santiago: J. C. Sáez.
20. Maturana R., H. (2006). *Desde la biología a la Psicología*. Santiago: Universitaria.

21. Maturana R., H. (2007). *La Objetividad, Un Argumento para Obligar*. Santiago: J. C. Sáez.
22. MINEDUC (2008). *Unidad de Educación Especial*. www.mineduc.cl
23. Morales, F. (s/f). *Familia, Aceptación de un niño con discapacidad*. www.apsique.com.
24. Muñoz, Ana (s/f). *Desarrollo Psicosocial. Las Etapas de Ericsson*. <http://www.cepvi.com/articulos/erikson.shtml>.
25. Rodríguez, G., Gil J., García, E. (1999). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe.
26. Shaffer, D., (2000). *Psicología del Desarrollo. Infancia y Adolescencia*. México, D.F.: Thompson.
27. Thiebaut, C. (1998). *Conceptos Fundamentales de la Filosofía*. Madrid: Alianza.
28. UMCE – MINEDUC (2006-2007). *Unidad de Educación Especial, Estudio de la Calidad de la Integración Escolar*. www.mineduc.cl

29. Valle, Miguel. 2003. *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*.
Madrid: Síntesis.

9. ANEXOS

9.1 Entrevistas

9.1.1 TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA 1

Nombre entrevistados: Lucía Sáez, Patricia Bermúdez, Gladys Pastenes

Nombre entrevistadores: Myriam Tabja, Luiz Santos

Myriam Tabja:

La noticia de cuando uno se entera que va a tener un hijo, es un momento lleno de esperanza y de ilusión, las expectativas cambian, hay bastante cambio en el hogar.

La espera se hace larga a ratos, sin embargo la ilusión y la esperanza siempre se mantienen y uno piensa en ¿ como va a venir?,¿ como va a nacer? en todo momento uno espera tener un hijo sano con todas la cualidades de un niño “dentro de la normalidad “.Cuando nace nos damos cuenta o alguien nos informa de que nuestro hijo es diferente tiene ciertas cualidades que otros niños no tiene, ahí empieza su desarrollo a partir del vinculo con la madre, ese vinculo inicial que siempre parte lleno de amor que es solo el bebé con la madre, por eso la importancia que tiene para el hijo su mamá, la mama es la figura significativa ,es lo que él ve del mundo, el mundo del bebe es la madre hasta que se da cuenta de que hay otros actores, el papá, el hermano. ,Luego de esto comienza a jugar, compartir, realiza actividades sociales con otros niños de su edad, y después

existen varias etapas que se inician para nuestra aceptación para el desarrollo del niño

En niños down que se sabe que desde antes de que nacen, que tiene esa discapacidad sucede que mientras es bebé no nos causa “dificultades sociales” “porque a la familia se lo presento yo, y como yo soy la mamá lo presento como quiero, pero a medida que va creciendo, que entra a la escuela a esta educación formal, vamos teniendo otras dificultades porque tiene otros compañeros, porque nos damos cuenta de que no es tan hábil como el niño que se sienta al lado, comenzamos hacer comparaciones y cuando eso sucede, se dice que se pasa por etapas de duelo por llamarlo de alguna forma, cuando uno pierde algo ahí una serie de etapas que pasa hasta que llega a superarlo hasta aprender a vivir con ello, que en el fondo es lo que uno hace, aprender a vivir con ello y en esto también hay un duelo de no cumplir lo que nosotros esperábamos que iba a ser, uno siempre se proyecta con los hijos y aquí uno tiene que empezar a darse cuenta de que no va hacer como los demás, que va hacer distinto, que va a salir adelante, en otros tiempos, en otra velocidad, probablemente no va a salir a los 18 va salir a los 20, pero va a salir porque para eso están los padres y los profesionales que nos están siempre apoyando.

La primera etapa es cuando uno se da cuenta de esa dificultad, muchas veces los niños de ustedes que están integrados, por ejemplo acá Marcelo está logrando obtener su aprendizaje y avanzar socialmente.

Ángel y Guillermo han salido adelante con sus dificultades, Germán también hasta ahora, sin embargo hay otros niños que no lo pueden hacer, así que desde

pequeños tiene que ir a una escuela distinta, a una escuela que les de otro tipo de aprendizaje.

Entonces al comienzo uno siempre dice ¿Por qué a mí? cierto y uno dice , mi hijo igual va a salir adelante ,mi hijo igual va a ser normal , hay distintas reacciones, algunos padres dicen que de alguna forma tiene que aprender “Si nosotros aprendimos a golpes él también “ .Hay personas que piensan así, esa es una forma de negar lo que está sucediendo de no querer ver realmente lo que está sucediendo y viene una rabia ,culpa hay tristeza , la negación primero y tiende a ser más susceptible el padre, ya que éste adopta una postura de culpa, de fracaso, de no querer aceptar lo que sucede .

El tema es que esto se presenta en todo, se presenta pero en cada uno en distinto tiempo y eso no se puede medir, hay personas que lo asumen en tres meses, en un año y otros en 5 años y yo me atrevería a decir que hay personas que no se atreven a decir que no lo asumen nunca, porque eso es parte de nuestra individualidad, depende de cómo seamos cada uno de nosotros capaces de entender todo esto y de saber de que los niños son capaces de salir adelante.

Es importante comprender de que éstos procesos son distintos en cada familia.

Luego, de todas estas etapas viene recién la aceptación, pero entre ellas puede haber una cantidad de tiempo que no podemos calcular, También se ha comprobado que la edad no es una causa que implique tener un hijo diferente.

¿Cómo fue para Ustedes y sus familias el saber que tienen un hijo con NEE?.

Lucía Sáez:

Para mi, la parte complicada fue cuando los niños comenzaron a notar que ellos son diferentes, porque mi tema no fue que ellos nacieran así, diferentes, yo creo que fue una discriminación en el colegio Guillermo Matta, el me decía: “mamá piden 80 palabras por minuto”. Preguntaba “¿por qué ellos pueden y yo no?.” En ese momento me complicaba, no sabía que decirle, lo primero fue darle a entender que no todos los niños son iguales, que todos son distintos, que en la cabecita ahí cosas que los hace distintos, unos más rápidos y otros más lentos. A ti te tocó ser más lento, pero el problema es como responder a sus preguntas, el desea comprender por qué él es más lento.

Mi marido me decía siempre, “Los niños están bien, siempre están bien”, ya que él no ve la parte negativa, él siempre los trata de animar, los incentiva, les da herramientas para que ellos aprendan a martillar, aserruchar y cosas por el estilo, ahí es cuando Ángel, mi hijo, le pregunta a su padre: “Papá ¿por qué tu eres tan rápido y yo soy tan lento?”. Él le dice que él va a lograr cortar el palo, pero que se concentre en eso y no en quién lo hace primero, es aquí donde nos complicamos mucho en no saber como explicarle eso a mi hijo.

Mis hijos me dicen siempre: “madre te hemos escuchado hablar sobre cromosomas y cosas así que no comprendemos y ¿qué tengo yo y mi hermano en la cabeza? ¿Que nos hace ser distinto a los demás niños?”. Al no lograr transmitirlo con una respuesta, comencé a hacerle dibujos, para así, con eso explicarles qué era lo diferente que tienen ellos, yo decirles es tu cabeza la misma que tengo yo, pero esta parte es la que no se desarrolló bien. Ahí, me entendieron

y él me decía: ahhhhh.... Entonces por eso en el colegio nos sentaban al último, y ahí fue cuando ellos comprendieron por qué no los tomaban mucho en cuenta como a los demás. Entonces para mi fue súper complicado, porque para mi en cierta manera, recibí a mis hijos y yo como mamá me di cuenta de inmediato de que tenían un problema, porque...qué se yo, no se sentaban bien, las mismas cosas que hice con mi hija “normal” no las hacían los chiquillos , chuta dije yo...aquí hay problema, pero ese problema, o siempre fui diciendo como no..., es que yo voy a alcanzar hacer esto, yo voy a alcanzar a pasar esta etapa con los chiquillos.

Suponte tú, cuando yo los llevé con el pediatra, él a mi me dijo: “ah..., pero tu hijo no importa que no caminen a los dos o tres años”, así como “si pueden andar andan, si no pueden, no pueden no más. Entonces, no poh, yo me hice cuestiones en la casa.

Myriam Tabja:

¿Estimulaciones?.

Lucía Sáez:

Claro, estimulaciones, como los llevé al kinesiólogo chicos, entonces ellos anduvieron, que se yo, como al año nueve meses, anduvieron y bien poh , parado y bien poh , pero “sobándole” las piernas, haciéndoles ejercicios en los brazos, estimulándoles todo el cuerpo, pero inconcientemente yo lo hacía, porque yo siempre trabajando en un hospital, yo veía que niños a veces se arrastraban, porque en realidad nadie les estimulaba sus motricidades. Entonces yo decía, no

poh, si mis cabros tienen que andar, ¿Cómo no van a andar poh? , incluso me hice una de estas como pelotas grandes para sacarle los reflejos, porque los chiquillos caían como masas y no tenían reacción, entonces yo esas partes, como que yo las pase inconcientemente, siempre “saltándome”, como que yo voy a llegar a esa parte, como alcanzar el éxito, como una cosa así, entonces, cuando yo lo tenía, cuando ellos estaban bien, yo voy a ir y me van a decir: “Lucía, ahora tienes que ver esta parte, porque acá están fallando”, lo mismo que me dicen ustedes, cuando vengo para acá: “Lucía, el Ángel tiene esto”, “Lucía el Guillermo tiene...., entonces son como metas que yo tengo que llegar a solucionar con los chiquillos, o sea porque ellos siempre han sido como mi meta para llegar a un punto, donde ellos si estén bien, pero la parte complicada fue cuando ellos comenzaron a preguntarme, “¿por qué yo soy así, por qué yo soy más lento que los demás?” .

Myriam Tabja:

Pero, que bueno que les explicaste gráficamente, o sea con el dibujo, yo creo que fue una muy buena explicación, porque así se dieron cuenta ellos de que tienen el mismo cerebro, pero tienen ese detalle que es distinto a los demás.

¿Y para los demás miembros de su familia, cómo fue el proceso?

Lucía Sáez:

Yo creo que para mi hija fue súper lento, ella tiene 19 años, de primera, la Kathy cuando se enteró de que sus hermanos eran distintos, me dijo: “mamá, pero es que no creo que esto tu lo viviste sola”, yo le decía a ella: “es que esto para mi, esto no fue como una enfermedad”

Para mi fueron como etapas que yo tenia que ir pasando, pasando, pasando etapas, entonces ella, como celosa de los hermanos que llegaron como ha robarse a su madre, el cariño de su madre, el tiempo de su madre, ella fue mucho tiempo hija única, entonces llegaron los chiquillos a revolverle el gallinero, pero la Kathy ahora que lo acepta, yo encuentro de que ella se ha acercado a los chiquillos, porque de primera ella no se acercaba; incluso, de primera, ella ya no tan chica, como 12 , 13 años colocaba carteles en la puerta de su pieza que decían “No entrar”, “No Molestar”, “Está ocupado”; y los niños no sabían leer poh , los chiquillos me decían: “mamá ¿y qué dice ahí?”, yo le decía: “tu hermana no quiere que entres a la pieza”. Pero la Kathy, yo creo que como que, hasta hora ella se siente como un poco culpable de no haber estado como compartiendo las etapas de los chiquillos y un poco enojada con el papá y la mamá poh, porque no le comunicaron una cosa súper importante, pero yo le dije a la kathy, una que me perdonara, porque yo tampoco lo vi como algo importante de comunicárselo, sino que yo quería siempre, de yo no darle la responsabilidad a ella de este tipo de cosas, para mi eran cosas del papá y mías, pero también fue malo, porque en cierta manera ella vivió como otra etapa, como alejada de la realidad del hogar .

Entonces cuando, la lloramos toda, cuando ella me dijo, y ahora está bien, y el papá siempre lo supo, pero como ausente, o sea, el me decía “yo se que tienen un problema pero para mi no es problema”. Lo bueno es que siempre él le ha enseñado a los chiquillos de que se pongan metas, metas cortas no metas largas, así como “yo voy a llegar a tener esto” no poh, metas cortas, suponte tu, a veces los hace hacer trabajos manuales y que ellos lo logren hacer, para él eso es un éxito, “por ser” hoy día iban tan contentos con las cositas que me llevaban que

hicieron para la abuela y para mí y me decían: “pero mamá... yo lo hice”, “te quedo hermoso”, le decía yo.

Myriam Tabja:

Lo que pasa es que hoy día Ángel y Guillermo, salieron mas tempranos y pasaron a buscar sus piezas de arcilla y se las llevaron, por eso a ustedes, no les ha llegado, lo que pasa que no se las puedo entregar, por que son ellos los que tienen que entregárselas o sino los estaría pasando a llevar. Ahora ya quedamos de acuerdo de que vamos a trabajar de nuevo para sacarlos para diciembre, vamos a hacer otras figuras porque la arcilla con la que trabajan ellos les ayuda a trabajar mucho la psicomotricidad fina , entonces amasan, moldean y hacen bastante ejercicio con sus manitos; a German le cuesta un mundo, pero hizo igual una figura, le costo, pero la hizo, me dijo “No quiero eso”

Gladys Pastenes:

Es que él no está acostumbrado, a eso porque le gustan más los destornilladores, las cosas así, el otro día abrió un reloj con la corta pluma, porque a él le gusta eso, las pilas, tú le dices, a ver pásame una pila, una 2032, todo él sabe. Entonces él abrió un reloj y le sacó la pila y le puso otra, él mide las pilas, si tu le dices mira tengo todas las herramientas ahí y le dices mira necesito un destornillador punta plana y el te va ha pasar el destornillador punta plana, desde chiquitito con las herramientas entonces él sabe eso, eso es bueno.

Myriam Tabja:

Entonces, eso es bueno también que ellos trabajen con sus papás todas las habilidades manuales que puedan aprender los chiquillos, especialmente en el caso de los chicos, porque ellos tienen su problema, pero lo logran, lo hacen, trabajan, a Germán le costó, no quería al principio, pero después cuando se dio cuenta de que los otros niños lo estaban haciendo, ya el hizo.

Lucía Sáez:

Él ángel me dice: “mamá sabes, que estoy complicado con el baile”, entonces en la pieza mía le dije: “mira, abrázame y mira, ponte detrás mío, le digo, pone el pie izquierdo hacia allá”, y ahí cuando yo me moví se dio cuenta como era el paso del baile, el del cruce, entonces yo le digo: “hijo “háselo” tú solo, lo que pasa es que tu miras a gente de frente y ellos ocupan el otro pie, tu quieres ocupar ese y no es el izquierdo y tu las miras de frente, si te pones como lo hicimos ahora te va a salir bien”, y ahora lo hace solo y practica y todo, peor estaba complicado, me decía “pero mamá, yo creo que no me va a salir bien”.

Myriam Tabja:

Patricia, y para tu familia ¿cómo ha sido el proceso, cómo fue contigo y con Marcelo y tu hija?

Patricia Bermúdez:

Mi hija tiene 12 años de diferencia. En la mañana ella va y se mete en nuestra cama y nos dice así, como niña chica, y mi regalito con motivo del día del niño, y

Marcelo le dice, “sale si el niño chico acá soy yo”, ella le dice, “si pero yo soy niña igual”, y nos pidió un regalo igual.

Marcelo padre tuvo que subir a la nieve por su trabajo, yo quedo a cargo de todo cuando el no está, él le iba a comprar un auto a control remoto, pero él quería saber si yo estaba de acuerdo, bueno al fin no le compro nada, y justo ese día, le toco subir por su trabajo, ese día domingo, día del niño, él se levantó y llegó a mi lado y me preguntó por su papá, le dije yo, “tuvo que ir a trabajar” , y el me dice: “hoy es el día del niño”, si le dije yo , y mi regalo? Muchos besos y abrazos te dejo tu papa , ah, dijo él y se fue a donde su hermana, y ella le tenía regalo. En respuesta a lo que usted me pregunta, sobre como lo tomó la Loreto, mi hija mayor de 19 años, ella fue para nosotros un apoyo, tanto como para mi como para el papá, porque ella decía, papá si le podemos enseñar busquemos la forma de hacerlo y siempre estuvo ayudando, ella cuando nosotros no entendíamos algunas cosas, ella siempre fue como “No, sigamos adelante y ya después cuando empezamos a ir al psicólogo los dos con él, nos preguntó y “¿cómo les fue?... si éste se hace el tonto no más”, nosotros pensábamos que él estaba en un nivel súper bajo, no normal y no era tan así.

Ahora está todo bien y nosotros estamos contentísimos, tiene 6,3 de promedio, cuando la tía me entregó las notas, hice lo que hacía en el Cervantes, cuando me pasaban la hoja yo la dejaba boca abajo en la mesa, como yo ya sabia que él tenía rojo, entonces la tía Vanessa me pasa la hoja, yo la tomo, la miro así como de “rejo” y veo que tiene promedio 6.3 y la doy vuelta, si quede súper contenta, llegué a la casa y él estaba esperando y me dijo mamá: “¿tengo buenas notas o malas notas?” , yo le dije: “hijo un 6,0 ¿tu que crees que es bueno o malo?”,

“haber dijo 4,0 , 5,0, es bueno, porque de un cinco para arriba es bueno”, él siempre está preocupado. El otro día me dijo: “me saqué un 4,2 . Bueno, ese día que llegué con las notas, yo le dije, hijo te felicito y todo pero sin decirle todavía la nota y ahí me dice me saqué un cinco o..., yo le dije mira: “un 6 ¿que es bueno o malo?” , y empezó a sacar la cuenta y dijo: “es bueno entonces tengo buena nota mami”, decía.

Myriam Tabja

Si ha avanzado harto Marcelo, y hizo una prueba con la tía Vanesa y era una guía, era una prueba mayormente de comprensión, de lenguaje y él requiere leer varias veces el texto, o sea, él lo lee una vez y no lo entiende, lo vuelve leer y ya con el apoyo de alguien él lo entiende y los hace, entonces a la velocidad de él, aprende. Es importante, porqué si nosotros viéramos que él, a pesar de la ayuda no entiende nunca el texto, ahí la cosa sería ya más difícil, pero con ese apoyo le cuesta, pero lo logra y lo hace, que es lo importante.

Patricia Bermúdez:

Sabes que, para las vacaciones Marcelo padre me dice: “bueno como yo no voy a poder salir con ustedes, llévalo tú al cine o al circo”, ya poh y fuimos al circo. Y el papá me pasa 15 mil pesos y me dice: “toma por si te pide alguna cosa el niño o si quiere pasar al Mc Donals”, lo lleve comió algo se tomó una bebida, unas cositas de esas que venden y eso. Luego nos fuimos y cuando estábamos cerca de la casa, como a una cuadra el me dice: “Mamá... y ¿te sobró plata?”, sí, le dije yo, me sobró la mitad hijo, como \$7500, entonces, no le digamos a mi papá, dijo, pero

a mi me sorprendió, y no le digamos a mi papá y “vámonos Miti y Mota”. Me sorprendió totalmente, bueno, a él se le olvidó lo de la plata, luego yo le comenté a Marcelo padre, él me dijo: “mira tú”. Bueno, quedamos súper sorprendidos.

Luiz Santos:

Bueno, lamentablemente el tiempo se hizo corto y lo vamos a tener que dejar hasta aquí, pero las invitamos a la próxima reunión en donde continuaremos con estos temas.

Muchas gracias por todos a cada una de Ustedes, y nos vemos.

9.1.2 TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA 2

Nombre entrevistados: Lucía Sáez, Patricia Bermúdez, Gladys Pastenes

Nombre entrevistadores: Myriam Tabja, Luiz Santos

Luiz Santos:

Bueno, la última vez que nos vimos estábamos conversando acerca de cómo ha sido la experiencia dentro de la familia, al tener un hijo con NEE.

Para ti Gladys, ¿Cómo ha sido esa experiencia?

Gladys Pastenes:

Bueno, en mi caso ha sido un poco dura, porque siempre el tema lo he tenido que manejar yo, sola. Mi marido es diabético y tiene complicaciones cardíacas, entonces no le puedo comunicar todo lo que sucede con Germán. Tengo que guardarme muchas cosas. A veces hablo con mi hija mayor, que ya tiene 28 años y tiene su propia hija, pero ella dice que yo exagero, que a lo mejor Germán no tiene tantos problemas de salud, porque mi hijo es diabético, celíaco y down, entonces es súper complicado.

Hace un mes que me dijeron, el doctor que lo atiende, que el exámen que le tomó para saber si era celíaco o no salió positivo, y yo estaba sola en el hospital con Germán, así que nada poh....me quedé un rato sentada y después llamé a mi hija para que me ayudara a llevar a Germán a la casa. Ahí le conté, y ella me dijo que se conectaría desde su trabajo a Internet para buscar información acerca de esa

enfermedad. Después me dio algunos datos, como dónde comprar algunos alimentos, porque eso significa que tiene intolerancia a la gluten y hacen alimentos especiales, pero son súper caros, pero hay que hacerlo....

Lucía Sáez:

Pero Gladys, y ¿esa enfermedad es muy peligrosa?

Gladys Pastenes:

Si, tiene que tener muchos cuidados, porque si no se hacen puede provocarle cáncer y morir..., así que tengo que llevarlo al hospital y hacerle todos los controles que me dicen, para no perjudicar el tratamiento. Igual con el azúcar, ya que lo tengo que inyectar todos los días por la insulina.

Mi marido me dice que a lo mejor no necesita tantos cuidados, pero yo le trato de explicar que sí son necesarios para darle una mejor vida a Germán. Ahora, si a mí me pasa algo, ahí sí que no se que harían con Germán....Sería lo peor. Tendría que hacerse cargo, como sea mi hija, porque mi marido no puede.

Myriam Tabja:

Gladys, ¿cuándo supiste que Germán tenía Síndrome de Down?

Gladys Pastenes:

Solo cuando nació. El doctor fue a la pieza, en el hospital y me dijo: “chiquilla tu hijo tiene un problema, pero no es tan grave. Él nació con Síndrome de Down”

Yo no sabía mucho de esa enfermedad, pero ahí empecé a averiguar todo lo que pude. Qué podía hacer para ayudarlo.

Mi marido no quería hablar del tema. Para él Germán es su hijo y punto. No es importante que tenga esa enfermedad, es así no más, pero tampoco se interesa en ayudarlo más o de ayudarme a mí. En realidad, él es un hombre mayor y con su enfermedad, yo lo entiendo. Necesito hacerlo sola... Yo busco grupos a donde llevar a Germán y que tengan lo mismo, y saben, encontré un grupo de catequesis en una parroquia cerca de mi casa, y son puros niños down. Lo llevo todos los sábados y participa, juega con los niños, y yo converso con las mamás, porque todas tenemos problemas parecidos.

Luiz Santos:

¿Cómo fue para tu hija tener un hermano con éste síndrome?, porque era una adolescente cuando Germán nació.

Gladys Pastenes:

Si, para ella no fue fácil. Yo creo que conocía más del tema que yo, en un principio. Estaba súper contenta por tener un hermano, pero preocupada por cómo tomaría yo el tema de la enfermedad, ya que sabía que su papá no lo iba a entender fácilmente, y así fue... Después, al ver que yo estaba bien parada y firme con aceptar a Germán como llegó no más. Creo que verme a mi tranquila, le ha servido para ella estar también tranquila y disfrutar lo que pueda con su hermano. Yo creo que quien más se afectó con el nacimiento de Germán fue mi marido. Antes de que naciera él y yo conversábamos más, pasábamos mucho tiempo juntos, porque como mi hija ya estaba grande y salía con sus amigos, nos quedábamos solos y aprovechábamos de salir a tomarnos un café o a dar una vuelta. Después,

nació Germán y ya no lo pudimos hacer y yo me tuve que dedicar completamente al niño, luego mi hija se casó, después nació mi nieta, pero siempre debo estar pendiente de Germán.

Myriam Tabja:

Y tú Gladys, vemos que has tenido que llevar este peso sola, ¿cómo te has sentido con ello?

Gladys Pastenes:

Bueno es pesado....A veces me canso cualquier cantidad, pero no me puedo cansar, tengo que ponerle la inyección, medirle la glicemia, verle el almuerzo, porque no puede consumir azúcar, pero también no puede comer cosas con gluten, así que todo es especial y más caro, lo que se hace más pesado para mí. Es como si mi espalda llevara el peso de todo esta, pero después yo digo Gladys tienes que seguir.

También tengo que atender a mi marido y darle los remedios, porque si no se olvida de tomárselos. Así que no tengo tiempo para preocuparme de mí.

Luiz Santos

¿Qué piensas tú acerca de lo que nos ha contado Gladys?

Patricia Bermúdez:

¿Respecto a la carga de tener un hijo y no compartir el tema con la pareja?

Luiz Santos:

Sí, exactamente.

Patricia Bermúdez:

Bueno, en mi caso es completamente distinto. Mi marido ha estado conmigo todo el tiempo, nosotros vamos para todas partes juntos, especialmente si es por los niños. Fíjate que cuando nos dimos cuenta de que Marcelo tenía algunos problemas para aprender, nosotros nos unimos más como familia, mi hija, mi marido y yo. Juntos enfrentamos la situación, para ver cómo salíamos adelante. No ha sido nada fácil, todavía nos cuesta entender por qué, que hicimos mal, por qué nos tocó a nosotros, pero como dice la Loreto, tenemos que hacer algo, no nos podemos quedar mirando lo que pasa, sino buscar algún método para ayudar a Marcelo.

Cuando pusimos a Marcelo en ésta escuela, teníamos mucho miedo por cómo se iba a sentir, ya que en el otro colegio tuvo muchos problemas con los compañeros, le decían “cabezón” y lo aislaban de todas las actividades, y como no aprendía las profesoras solo le pasaban una hoja para que dibujara, pero no le enseñaban nada, nada. Entonces, al llegar acá, pensamos que podía pasar lo mismo, pero no fue así. Aquí nos han ayudado mucho a todos. Marcelo está contento en su curso, con la profesora y con Ustedes. Ahora está aprendiendo, lo que para nosotros es súper importante y nos deja un poco más tranquilos.

Cuando Marcelo era chico no se notaban tanto los problemas que tenía, aunque caminó después de los 2 años, y como que todo le costaba, pero en la casa todos lo ayudamos y lo estimulamos a jugar y a hacer distintas cosas. Fue cuando entró

al jardín que empezaron los problemas más difíciles, porque las tías decían que él no aprendía, que tenía problemas y que no sabían si iba a aprender, y nosotros fuimos bien “pajarones”, porque queríamos una mejor educación para Marcelo, en un colegio que no fuera municipalizado, y fue todo para peor.

Myriam Tabja:

Bueno, para la próxima reunión continuaremos conversando y esperamos escuchar más a Lucía, ¿te parece?

Lucía Sáez:

Lo que pasa es que no estoy muy bien hoy. Ustedes saben que hace 2 semanas falleció mi padre y hoy tuve que realizar unos trámites para mi mamá, entonces estoy como cajoneada. Pero la próxima vez participaré más.

Myriam Tabja:

No hay problema, tranquila. Muchas gracias a cada una de Ustedes y nos vemos en la próxima reunión.

9.1.3 TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA 3

Nombre entrevistados: Gladys Pastenes, Lucía Sáez, Patricia Bermúdez

Nombre entrevistadores: Myriam Tabja, Luiz Santos

Fecha: 13 de Octubre 2010

Myriam Tabja:

Les damos la bienvenida a todos Ustedes a este nuevo encuentro. ¿Se acuerdan de lo que conversamos la vez pasada?

Lucía Sáez:

Sí, estuvimos conversando de lo que pasaba cuando esperamos un hijo y no nace como uno espera.

Myriam Tabja:

Claro, y qué sucedía cuando nos enterábamos, porque alguien nos decía o nos dábamos cuenta que nuestros niños no eran igual que los demás...

Entonces queremos continuar con ese tema y hacerles algunas preguntas, y después les vamos a dar tiempo para que pregunten lo que Ustedes quieran.

Entonces, ¿Les cambió la vida después del diagnóstico de sus hijos, en cuanto a las funciones que hacían?

Gladys Pastenes:

A mi, cuando nació Germán, uno, yo no sabía, luego note que algo raro pasaba, no llegaba mi hijo, y después cuando mi esposo me lleva, porque para él fue chocante como se lo contaron, como se lo dijo el doctor fue fuerte, entonces me dijo que él no permitiría que él me diera la noticia, entonces pasó todo un día, toda una noche, y después tengo visitas, tengo amigas, porque cuando estuve esperando a Germán fue puro amor, más amor no había, de amistad, de vecino, era una cosa terrible, que llegaban en mi casa, no sé, era que tenía que celebrar todo el fin de semana, por el niño que venía. Era una cosa que trastorna a todo mundo, cuando llegó el momento, entonces cuando yo me di cuenta, para mi esposo fue fuerte, para mí, yo sospeché algo, pero nunca me imaginé. Qué pasa. A veces con los hijos caen cosas, mi hija nunca, cuando yo hice el comentario que quería tener hijo, que ella salía, tenía 15 años, ella, mamá voy a la iglesia, preparar a los niños, al coro, y nosotros nos decía, oye, estamos quedando solos, vamos a tener que tener un hijo, no, ¿para qué?. No, salía a cantar en la iglesia, no, ¿para qué?, decía mi hija. Entonces nos preguntábamos, ¿por qué no? Si estamos quedando solos. Hasta que dijo, ya. Cuando ella tuvo la noticia, ella lo puso todo en el panorama, el nombre, el colegio, liceo, poco nada, lo tenía inscrito hasta la universidad que iba ir, hasta la Católica se mencionó, incluso la carrera que iba estudiar. Entonces tenía todo esto, entonces cuando supimos, entonces cuando yo supe, que era Down, mi marido me decía, es que no sabíamos qué tenía, Germán era colorín, decíamos, cuenta los dedos, los dedos de los pies, lo veíamos todo intacto, solamente nació antes del tiempo, pensaba, no va caminar..., pero nunca pensé en Down, porque tuve dudas, él era colorín no se lo notaba, a mí parece que cuando

me contaron, en este momento como si me sacaran, la sensación que sentí yo, es que me sacaran de la cama, y en el aire, y me dejaran en la punta de un cerro, que si yo transpiraba, me iba abajo, esta era mi sensación, que me tomaran y me sacaran de la habitación, yo no podría ni respirar, que me iba para abajo, y fue, pues imagina, éramos tres adultos, era todo una paz, todo volaba, todo organizado, ya estaba para ser abuelita, pero no importa, feliz en el embarazo, nunca me imaginé, creo que fue mejor que no hubiera sabido, por algo fueron las cosas, por que mi mama me tuvo tarde, mis tías tuvieran sus hijos tarde, y todo normal, hasta con cesárea, pero todo cambió mucho, mucho, pero un cambio como huuuuunnn, yo creo que más que 100 por ciento, una cosa que..., esto es el otro, flaca estás bien, que voy trabajar, tenemos que estar bien con el niño, me decía mi marido, pero se iba, y yo me quedaba ahí con el niño, mi hija tenía que ir a la Universidad, entonces, si usted mi hija tiene que ir para afuera, que se vaya, la cabeza entiende, el corazón no, usted cierra los ojos y si va, no me mires para atrás, se va, no vamos estar marcando los pasos de su vida, entonces cuando a Germán le paso esto, yo, igual tenia que dejar que ella siguiera adelante, tenía 18 años ella, estaba en la universidad, tenía que seguir su mundo, no podría cargarla con esta responsabilidad, porque era mi responsabilidad, ella podría ayudar, compartir, pero no traspasar mi responsabilidad a mi hija.

Myriam Tabja:

¿Y a qué te dedicaste después?

Gladys Pastenes:

Tuve que dejar de trabajar, fue fuerte, por ejemplo todo estaba en su lugar, todo “impeke”, en su lugar, todo adulto, tres adultos, que salían en la mañana y llegaban en la noche, todo en su lugar, entonces, tuve que cambiar, pero cambiamos 100 por ciento.

Luiz Santos:

¿Cómo persona que cambios pudiste notar en ti después del diagnóstico, cómo mamá, cómo mujer?

Gladys Pastenes:

A mí como persona me afectó, porque tenía que cambiar a pensar diferente las cosas, ser diferente, a disfrutar de todo. Y pensé lo bueno, es lo que me tocó, y ¿por qué yo no?, si no tengo nada especial, ¿por qué no me iba a pasar algo así?, ¿qué me iba asegurar que a mi no me tocara?, por algo tenía que tocarme, y bueno, que si por mi hija tanto he luchado, para ser siempre independiente, siendo hija única, entonces dije, en esto estoy sola, me voy a llevarlo sola, no puedo perder tiempo, no puedo tener el lujo de perder tiempo, a pesar de que uno como papá es pasajero en el tiempo, si con mi hija la lleve adelante, con mayor razón a él, no me puedo quedar preguntando lo que tengo que hacer ahora, pero si, informarme, disfrutar de nuevo, de otra manera, si algo esta sucio, está sucio, si se cayó, se cayó, porque antes yo era maníaca con todas estas cosas, por que era así, y sigo siendo detallista, mi marido me atacaba, “pero mujer tan detallista”. A cambiar, a disfrutar, a leer, imagínate, a Germán, no le di nunca azúcar, para que no fuera gordito, si a uno le cuesta, a un adulto, imagina a un niño, y diabético,

nunca azúcar, ni papa frita, ni nada, ayer le di leche sin azúcar, entonces esto fue otro golpe, eso que ya iba saliendo adelante con Germán, iba a charlas, iba al colegio, todo adelante, iba cambiando, le traía amigos, todos entraban en mi casa, a reír, a disfrutar, jugar con cosas didácticas, con ceras, jugar, la cosa es que mi casa se abrió, fue diferente.

Myriam Tabja:

Y para ti Patricia como era la comunicación en tu familia?

Patricia Bermúdez:

Bueno, siempre hablábamos de todo. A la hora de once estábamos todos en la casa, entonces podíamos conversar. Mi hija mayor salía con sus amigos o invitaba a la casa. Claro que cuando comenzaron los problemas en el colegio para Marcelo los temas que hablamos son si Marcelo hizo esto o lo otro....Bueno todos nos preocupamos, mi hija también.

Cuando supimos el diagnóstico de Marcelo, que fue hace poco, incluso todavía nos falta pasar por el genetista y hacerle más exámenes, pero cuando me dí cuenta de lo que tenía, por lo que me decían los médicos en el hospital fue muy doloroso para mí, creo que para todos, pero soy yo la que tengo que llevarlo al hospital, hacerle los exámenes, hablar con los médicos, y todo..., Marcelo mi marido no ha querido hablar del tema, y pucha! Yo necesito hablar de lo que me está pasando y de lo que siento, y me siento súper sola, no tengo con quien conversarlo. El otro día le dije a Marcelo, mi marido que quería contarle lo que me pasó en el hospital,

yo quería decirle, me dijo: No quiero hablar de eso, no te das cuenta que me duele!!, como si a mi no me doliera.....

Gladys Pastenes:

Sabes, yo creo que los hombres actúan así, les duele y no hablan no más, es como si quisieran borrar lo que está pasando...

Patricia Bermúdez:

Si poh, pero ¿y qué hago?, si yo quiero que sepa lo que me pasa. Pero lo que he tenido que hacer es que sigo haciendo las cosas en la casa y no hablo no más. Respondo cuando me pregunta algo y punto.

Myriam Tabja:

Y con tu hija ¿qué ha pasado?

Patricia Bermúdez:

No me atrevo a contarle la verdad, porque el problema que tiene Marcelo no es que sea lento, como yo creía, yo creía que era lento y nada más, pero no...es más que eso. La doctora lo hizo mover las manos (girándolas), y no pudo. Después le dijo que juntara las piernas y tampoco pudo. Después de eso la doctora se sentó en su escritorio y me explicó que muchas de las características del cuerpo de Marcelo muestran que algún problema mayor tiene, al parecer genético. Por ahora, me dijo la doctora, el diagnóstico es Síndrome Disomórfico, pero vamos a tener que esperar los resultados de los exámenes.

Lucía Sáez:

Yo con mi hija hablé desde que supe que algo pasaba con los chiquillos. No lo tomó bien al principio, pero después ha ido entendiendo.

Luiz Santos:

Gladys, y la comunicación, ¿cómo se vio afectada, tuvo cambios?

Gladis Pastenes:

Después que nació Germán fue mayor, claro, porque antes a mi hija, ella menos conversaba con nosotros, porque andaba en su mundo, estudiaba en Carmela Carvajal, que es súper estricto, y todo lo demás. Había que ir en una fiesta, la íbamos dejar, después íbamos a buscar, en la mañana iba a la catequesis, cantaba en el coro, llevábamos a cantar en los matrimonios importantes, porque le pega al canto, entonces ella llegaba, entraba y nada más, pues. Pero ella se quedó más en la casa, se acercó más, porque antes era esto, era su mundo, era más egoísta, como hija única era más regalona. Pero ella se acercó más. Ella cambió mucho, mucho. Cambió de conversar, de mi hermano, de que hace, de todo el otro, de que está haciendo, de todo... Con mi esposo igual, con él igual harta comunicación, en el fondo también, porque siempre hemos trabajado juntos, nos íbamos juntos, nos veníamos juntos, estamos todos siempre juntos, de mi parte siempre respetando su posición, de que le toca en su trabajo, y él las mías, porque si tu tienes tu espacio, y tu lo respeta, se puede trabajar bien. Ella, mi hija cambió mucho, ella empezó a quedar más en la casa, a informarse, llamar por teléfono, preocupada con su

hermano, de todo. Conversábamos más porque ella empezó a cuestionarse también más.

Myriam Tabja:

En cuanto a tu identidad, como mujer, como esposa, notas que ha habido algún cambio o has podido continuar con la vida que llevabas?

Patricia Bermúdez:

¿Respecto a mi trabajo y todo eso?

Myriam Tabja:

Claro. ¿Cómo ha sido?

Patricia Bermúdez:

Ha cambiado bastante, aunque todavía no he dejado de trabajar, porque yo trabajo haciendo aseo en departamentos, así lo que hice fue dejar de hacer en uno y me quedé con el otro, al que voy en la mañana, así me coincide con el horario de colegio de Marcelo. Y no sé que va a pasar todavía, porque hay que esperar los resultados de los exámenes y ver que tratamiento le da la doctora. No sé poh!, ahí voy a tener que ver, pero lo que sé es que voy a hacer todo lo que me digan que haga por mi hijo, eso sí.

Gladys Pastenes:

Si, yo creo que eso hay que hacer, bueno, es lo que yo he hecho. Dedicarme a mi hijo, aunque mi marido encuentre que soy exagerada. Que me preocupo mucho de Germán.

Patricia Bermúdez:

A mi, mi marido me dice: “No le pongai color poh Patty, si no es pa’ tanto..., tu estai exagerando”, así me dijo el otro día....

Myriam Tabja:

Y respecto a tus funciones, ¿cómo ha sido para ti Patricia?

Patricia Bermúdez:

No he cambiado las funciones que tengo en mi casa. Yo hago las cosas, salgo a trabajar, ahora en las mañanas y mi marido y mi hija trabajan. Lo que sí es que con lo de Marcelo, estoy sola, por lo menos ahora. No sé como será después de tener más detalles de los exámenes.

Myriam Tabja:

En tu caso Lucía, ¿cómo era la comunicación en tu familia antes de saber el diagnóstico de tus hijos?

Lucía Sáez:

Bueno, nosotros éramos tres adultos que nos juntábamos en la noche después del trabajo, mi hija era lola ya, así que salía sola, con sus amigos, pero cuando estaba en la casa conversábamos hartos las dos, bueno.... Y con mi marido también, pasábamos harto tiempo solos, así era más fácil.

Myriam Tabja:

Y ahora, después de saber el diagnóstico de los niños y los desafíos que se les presentaba, ¿cómo es la comunicación?

Lucía Sáez:

Al principio fue difícil con mi hija, con mi marido no cambió mucho, siempre hablamos, claro que del diagnóstico de los chiquillos no, porque el dice que todo está bien, que los niños son normales, que no tienen problemas. Así que me pasa lo mismo que comentaba Patricia, parece que no quieren saber.

Con mi hija, me costó que entendiera que los chiquillos tenían problemas, me costó harto. Ella me decía, no poh mamá, exígele a los chiquillos igual como lo hiciste conmigo, y yo le decía pero cómo, eso es imposible, que los niños logren todo lo que tú lograste. Después pasó un poco el tiempo y ella entendió que era como yo le decía y ahora se lleva bien con los chiquillos, los ayuda y las dos podemos hablar de cualquier tema, incluyendo el de los chiquillos.

Myriam Tabja:

Y respecto a los roles, las funciones que cada uno tiene en la casa, ¿cambió después de saber el diagnóstico?

Lucía Sáez:

No, no cambió. Yo siempre hice lo mismo que hago ahora. Mi hija estudia y trabaja, mi marido trabajo y yo trabajo y tengo que encargarme de la casa y todo lo demás. En realidad a veces me ayudan, mi marido y mi hija, pero soy yo la que se tiene que preocupar.

Myriam Tabja:

Y tú ¿siempre has trabajado o cuando los niños comenzaron a presentar dificultades dejaste el trabajo?

Lucía Sáez:

No, nunca lo he dejado. En un momento mi marido me dijo que lo dejara y que me dedicara a los chiquillos, pero después, por la plata y todo eso no lo pude hacer, y ahora que están mas grandes ya no lo hice, menos ahora a mi edad....no, no lo dejaría, sólo lo haría por una razón realmente importante A mi me gusta trabajar, sentirme que sirvo para algo. Con harto esfuerzo yo logré estudiar, una carrera técnica, no de universidad, pero lo logré. Yo soy la única que estudió de mis hermanas y menos mal, sino no se que habría hecho. Ahora me siento orgullosa de eso. Mi marido también estudió una carrera técnica y en eso trabajo,

en aire acondicionado, los instala y los arregla, trabaja independiente. Ha sido mucho esfuerzo, pero estamos bien, contentos de haberlo hecho...

Myriam Tabja:

Bueno, yo les dije en un comienzo que les daríamos tiempo para preguntar lo que Ustedes quisieran, así que adelante.

Gladys Pastenes:

Una de mis preocupaciones, es la preocupación de los lolos, que van creciendo, ¿qué va ser de ellos? Como le dije yo, yo cambié 100 por ciento a disfrutar de mi hijo, no sé, porque uno vive en un mundo tan acelerado, tu salía, corría, uno no sabe que es un niño Down, bueno, uno no sabía lo que era diabetes, cuando toca a ti, uno a prende las cosas, eso es por ser una parte egoísta. Yo era muy egoísta, antes me encontraba con niñas zurdas y mudas, y como que no las saludarla, no dar permiso, ni nada, ahora me siento tan mal por todo esto. Es tan poca cosa, y como no tener este conocimiento, porque Germán me abrió un mundo, un mundo enorme, porque uno que ve alguien que no conoce, no saluda, pero él, Germán, saluda a todo el mundo. Entonces, el no tiene vergüenza, y uno vive con vergüenza de todo, entonces, él me abrió un mundo diferente, claro que todo este tiene su show, él me puede descompensar, donde yo voy, dicen, hay viene la mama de Germán, hemos estado en todo, en todo verano, todo invierno, primer en el kinesiólogo, terapeuta ocupacional, entraba a las ocho y salía a la una, todos los veranos, para estar como está, él cuando empezó con la diabetes, él retrocedió. Uno no puede dejarse por vencer, tiene que dejar pasar, Germán, independiente de

ser Down, debes estar bien parado, con un año, él se paraba, la tía Verónica, se fascinaba, comparaba Germán con los otros niños, y Germán bien parado y todo, Cuando tuvo su coma diabético, estuvo 6 días en coma, y después cuando volvió él no reconoció, y tuvieron que hacer estudios, para ver si no había quedado con daños cerebral. Entonces él volvió a guagua. Retrocedió, volvió para atrás, porque él ya estaba bien, estaba parado, había comprado su asiento, para estar bien parado, yo pedía permiso a la tía Verónica, le ponía esponja, lo ponía, y lo sentaba, y allí quedaba afirmado, para todas estas cosas, para el coche igual, bien parado. Entonces estaba muy bien, pero retrocedió, para que te digo.

La preocupación ahora es que llegó su adolescencia, haber, yo no esperaba que él iba pasar esta etapa, de porfiado, “que aburre, aburre” dice Germán, “aquí, aquí, no mañana”. Entonces, igual me ha costado llevar por esta parte, no pensé que iba llegar esta etapa, está súper porfiado, entonces, me complica. Con el no me quiero arriesgar, es diferente que su hermana, no quiero exagerar, pero tampoco tengo paciencia, pero tengo que seguir. Entonces: ¿Cómo llevar la adolescencia de un niño con dificultad? Es una de las cosas que más necesitamos, que nos falta, no sé que actitud tomar.

Myriam Tabja:

Sí, me parece que es importante tratarlo, tendremos que dejarlo pendiente para ver si lo podemos conversar en la última reunión. Quedará pendiente.

Bueno, si no hay otra pregunta....

Entonces tenemos que terminar por hoy, ya se hizo la hora y debemos desocupar.
Recuerden que en la última reunión tendrán que firmar los documentos para las postulaciones de los niños, así que no se olviden y no falten. Gracias a todos.

9.2 Carta Autorización Familia

Santiago de Chile, 2010.

Autorización para publicación:

Yo, __ GLADYS PASTENES JARA__ autorizo a Myriam Tabja y Luiz Santos, alumnos de Psicología de la Universidad Academia Humanismo Cristiano, que realicen y publiquen en su tesina, para optar al grado de Licenciado en Psicología y al grado de Psicólogo, las entrevistas que necesiten, recogiendo todos los antecedentes que se requieren para la elaboración de su investigación.

Atentamente

GLADYS PASTENES JARA

RUT: 7.414.853-0

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gladys Pastenes Jara', written over a horizontal line.

Santiago de Chile, 2010.

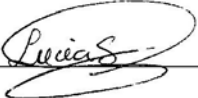
Autorización para publicación:

Yo, __ LUCÍA SÁEZ GARCÍA __ autorizo a Myriam Tabja y Luiz Santos, alumnos de Psicología de la Universidad Academia Humanismo Cristiano, que realicen y publiquen en su tesina, para optar al grado de Licenciado en Psicología y al grado de Psicólogo, las entrevistas que necesiten, recogiendo todos los antecedentes que se requieren para la elaboración de su investigación.

Atentamente

LUCÍA SÁEZ GARCÍA

RUT: 10.500.394-3



Santiago de Chile, 2010.

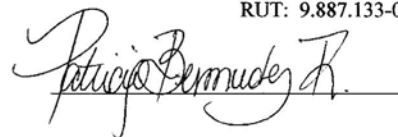
Autorización para publicación:

Yo, __ PATRICIA BERMUDEZ TRONCOSO __ autorizo a Myriam Tabja y Luiz Santos, alumnos de Psicología de la Universidad Academia Humanismo Cristiano, que realicen y publiquen en su tesina, para optar al grado de Licenciado en Psicología y al grado de Psicólogo, las entrevistas que necesiten, recogiendo todos los antecedentes que se requieren para la elaboración de su investigación.

Atentamente

PATRICIA BERMUDEZ TRONCOSO

RUT: 9.887.133-0

A handwritten signature in black ink, reading "Patricia Bermudez Troncoso", written over a horizontal line.